

Uniwersytet Warszawski
Instytut Stosowanych Nauk Społecznych
Katedra Studiów Rodziny i Patologii Społecznej

Mateusz Glinowiecki

Schizofrenia w rodzinie a system wsparcia społecznego.
Analiza socjologiczna

Praca doktorska
przygotowana pod kierunkiem
prof. dr hab. Anny Kwak

Warszawa 2017

SPIS TREŚCI

Wstęp	7
Rozdział I. Zdrowie i choroba w perspektywie socjologicznej	12
1. Początki zainteresowania nauk społecznych tematyką zdrowia i choroby	12
2. Wkład socjologów w rozwój socjologii medycyny	14
2.1 ‘Socjologia w medycynie’ i ‘medycyna w socjologii’	16
2.2 Socjologia medycyny w Polsce	17
2.3 Socjologia zaburzeń psychicznych	19
3. Socjologiczne rozumienie choroby	21
3.1 Choroba jako dewiacyjna rola społeczna	21
3.2 Choroba jako źródło konfliktu	24
3.3 Teoria naznaczania społecznego	25
Rozdział II. Specyfika i leczenie schizofrenii	28
1. Zaburzenie psychiczne a choroba psychiczna - podejście socjologiczne	28
2. Specyfika schizofrenii	31
2.1 Schizofrenia - rodzaje i objawy	31
2.1.1 Rozważania terminologiczne	31
2.1.2 Objawy schizofrenii	33
2.2 Przebieg i rokowania w schizofrenii	37
3. Leczenie schizofrenii i opieka psychiatryczna w Polsce	42
3.1 Założenia leczenia schizofrenii	42
3.2 Farmakoterapia i psychoterapia w leczeniu schizofrenii	43
3.2.1 Farmakoterapia	44
3.2.2 Psychoterapia	45
3.3 Opieka psychiatryczna w Polsce	46

Rozdział III. Choroba psychiczna w świadomości społecznej	49
1. Postawy społeczne wobec osób chorych psychicznie	49
2. Piętno choroby psychicznej	52
2.1 Piętno i jego funkcje	53
2.2 Konsekwencje piętna i przeciwdziałanie piętnowaniu chorych psychicznie	56
2.3 Badania nad piętnem choroby psychicznej	59
2.4 Stygmatyzacja jako wieloetapowy proces B.G. Linka i J.C. Phelana	61
3. Opinia publiczna o chorobie psychicznej - przegląd wyników badań z lat 1975-2012	63
 Rozdział IV. Wpływ choroby psychicznej na rodzinę	72
1. Choroba psychiczna jako problem rodzinny	72
2. Choroba psychiczna a relacje rodzinne	74
2.1 Choroba psychiczna rodzica	74
2.2 Choroba psychiczna dziecka	75
2.3 Wpływ choroby psychicznej na zdrowe rodzeństwo	77
2.4 Realizacja funkcji w rodzinie z osobą chorą	79
3. Rodzina w obliczu choroby psychicznej na jej poszczególnych etapach	83
4. Wybrane teorie wpływu choroby psychicznej na rodzinę	87
4.1 Teoria Brzemienia Rodziny	87
4.2 Teoria Redefiniowania Roli Rodzica	89
 Rozdział V. Rola rodziny i jej wpływ na proces chorowania i zdrowienia	91
1. Rola rodziny w sytuacji choroby bliskiej osoby - podejście ogólne	91
2. Rodzina jako zagrożenie oraz element ochrony zdrowia psychicznego	92
2.1 Rodzina jako zagrożenie zdrowia psychicznego	92
2.2 Rodzina jako element ochrony zdrowia psychicznego	94
3. Rola i zadania rodziny na poszczególnych etapach choroby psychicznej	97
4. Sposoby radzenia sobie rodziny z chorobą	102
4.1 Zasoby rodziny i strategie zmagania się z chorobą	102
4.2 Mechanizmy adaptacji i homeostazy	104
4.3 System przekonań rodzinnych	105

Rozdział VI. Wsparcie społeczne w chorobie psychicznej	107
1. Wsparcie społeczne - rozumienie i rodzaje	107
2. Znaczenie wsparcia społecznego	110
3. Środowisko jako źródło wsparcia - model psychiatrii środowiskowej	113
3.1 Od psychiatrii azylowej do psychiatrii środowiskowej	113
3.2 Psychiatria środowiskowa w praktyce	114
3.3 Ocena skuteczności psychiatrii środowiskowej	119
4. Inne sieci wsparcia osób chorych psychicznie	121
5. Pomoc rodzinie zmagającej się z chorobą psychiczną	125
 Rozdział VII. Metodologia badań własnych	127
1. Stan badań nad schizofrenią w Polsce	127
2. Założenia metodologiczne	130
2.1 Podstawy teoretyczne założeń badawczych	130
2.2 Rozważania na temat metodologii badań własnych	134
3. Określenie celu i postawienie hipotez	139
3.1 Cel prowadzenia badań	139
3.2 Sformułowanie hipotez	142
4. Kryteria doboru respondentów	146
5. Opis zastosowanego narzędzia badawczego	148
6. Sposób prowadzenia badań i doboru grup	152
6.1 Przygotowanie do badań oraz badania pilotażowe	152
6.2 Badania właściwe - sposób realizacji	153
7. Charakterystyka zbadanych grup	157
7.1 Osoby chore na schizofrenię	157
7.2 Członkowie rodzin posiadający osobę chorą na schizofrenię	159
7.3 Specjaliści pracujący z osobami chorymi na schizofrenię	160
 Rozdział VIII. Schizofrenia w rodzinie. Analiza wyników badań własnych	163
1. Wpływ schizofrenii na bliskie związki osób chorych	164
1.1 Relacje towarzyskie osób chorych na schizofrenię	164
1.2 Bliskie związki osób chorych na schizofrenię	168
1.3 Rola posiadania partnera przez osoby chore na schizofrenię	176
1.4 Wpływ schizofrenii na życie w bliskim związku	187

2. Wpływ schizofrenii na rodzinę i relacje rodzinne	197
2.1 Schizofrenia a relacje rodzinne	198
2.2 ‘Spotkanie’ rodziny ze schizofrenią	205
2.3 Wpływ schizofrenii na codzienne życie rodziny	212
2.4. Ogólna ocena wpływu schizofrenii na rodzinę	221
3. Rola rodziny w sytuacji schizofrenii bliskiej osoby	225
3.1 Rola rodziny a początek choroby	226
3.2 Źródła wsparcia w rodzinie	234
3.3 Rodzina a proces leczenia	240
3.4 Ogólna ocena roli rodziny	252
4. System wsparcia społecznego dla osób chorych na schizofrenię i ich rodzin	258
4.1 Posiadanie wsparcia społecznego	258
4.2 Pozarodzinne źródła wsparcia	269
4.3 Psychiatria środowiskowa	275
4.4 Ogólna ocena systemu wsparcia społecznego	289
5. Funkcjonowanie rodzin z osobą chorą na schizofrenię - próba stworzenia typologii własnej	296
5.1 Wprowadzenie	296
5.2 Wskaźniki funkcjonowania rodziny - podstawy dla wyróżnienia typów rodzin	297
5.3 Typy funkcjonowania rodzin z osobą chorą na schizofrenię - na podstawie wyników badań własnych	301
6. Choroba, rodzina, wsparcie - rozważania końcowe	307
6.1 Weryfikacja postawionych hipotez	307
6.2 Dyskusja wyników	314
Zakończenie	323
Bibliografia	327
Aneks	345

WSTĘP

Choroba jest cierpieniem, ograniczeniem możliwości, wydarzeniem, które przerywa dotychczasowe obowiązki i zmusza do zmiany trybu życia. Może przez to prowadzić do izolacji i wykluczenia. Ta sytuacja dotyczy przede wszystkim chorób przewlekłych, które wymagają podjęcia intensywnego leczenia, a tym samym trwale ograniczają pełnienie określonych ról społecznych. Takimi z całą pewnością są problemy ze zdrowiem psychicznym, które coraz częściej uważa się za choroby cywilizacyjne.

Badania epidemiologiczne EZOP przeprowadzone w 2012 roku wskazały, że w ciągu swojego życia na zaburzenia psychiczne choruje 23,4% Polaków. Z kolei Roczniki Statystyczne Instytutu Psychiatrii i Neurologii pokazują, że z roku na rok rośnie liczba osób korzystających z pomocy psychiatrycznej. Wzrasta także liczba osób niepełnosprawnych z powodu problemów psychicznych. Statystyki te dowodzą, że zdrowie psychiczne stanowi realny problem społeczny, nad którym warto się pochylić.

Z badań CBOS z 2007 roku wynika, że najbardziej znaną chorobą spośród wszystkich zaburzeń psychicznych jest schizofrenia¹. Nie przekłada się to jednak na posiadanie wiedzy na jej temat. Inne badania (OBOP z 2012 roku)² obnażyły poziom niewiedzy oraz fałszywych przekonań o specyfice i leczeniu tej choroby. Wystarczy wspomnieć, że zdecydowana większość respondentów była przekonana, że schizofrenia to choroba dotycząca przede wszystkim ludzi w średnim i w starszym wieku. W rzeczywistości jest zupełnie odwrotnie - dotyczy głównie ludzi młodych i ujawnia się między 15 a 30 rokiem życia (A. Kępiński 1981, s. 5). Charakterystyczne dla niej jest występowanie zróżnicowanych objawów, z których za najbardziej typowe uważa się urojenia, omamy, zaburzenia myślenia, dezorganizację zachowania oraz spłycony afekt (A.T. Beck, N.A. Rector, N. Stolar, P. Grant 2010, s. 8).

Mimo że schizofrenia nie jest najczęściej występującym zaburzeniem psychicznym (choruje na nią około 1% społeczeństwa), to jednak wydaje się przyciągać uwagę społeczną w największym stopniu. Osoby chore na schizofrenię często pojawiają się jako negatywni bohaterowie przekazów medialnych. Do słownika debat publicznych na stałe weszło także określenie 'schizofreniczny' używane na opisanie czegoś niejasnego, niezrozumiałego lub

¹ Raport CBOS z badania ilościowego typu Omnibus dla Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej pt. „Opinia publiczna o chorobach psychicznych”. Schizofrenia została wskazana przez 39% respondentów. W tym względzie wyprzedziła nawet depresję (31%), o której w ostatnich latach dużo mówi się w mediach.

² Komunikat OBOP nr 10/51 pt. „Choroby psychiczne w opinii społecznej”.

wewnętrznie sprzecznego. Postawy społeczne wobec chorych są nacechowane strachem, niechęcią i niezrozumieniem. Znalazło to potwierdzenie w badaniach CBOS z 2002 i 2005 roku, kiedy to respondentów zapytano o cechy, po których można poznać osobę chorą psychicznie. Zdecydowana większość udzielanych odpowiedzi miała pejoratywny charakter i przedstawiała chorych jako osoby nieprzewidywalne, zaniedbane i groźne dla otoczenia. Schizofrenia w dalszym ciągu jest uważana za chorobę wstydliwą, którą należy ukryć, gdyż ujawnienie się grozi stygmatyzacją i wykluczeniem. Obawy chorych o bycie napiętnowanym i skutkują zwlekaniem z podjęciem leczenia i wieloma trudnościami w codziennym funkcjonowaniu. Badania CBOS z 1996³, 1999⁴, 2005⁵ oraz 2008⁶ roku dotyczące dystansu społecznego wobec osób chorujących psychicznie pokazują, że niezmiennie od lat Polacy są skłonni powierzać chorym tylko te role społeczne, w których nie są od nich bezpośrednio zależni. Nie ma za to przyzwolenia na pełnienie ról, w których osoby leczące się z powodów psychicznych są odpowiedzialne za podejmowanie ważnych dla respondentów decyzji, bądź mają z nimi stały kontakt.

Abstrahując od licznych mitów i stereotypów na temat schizofrenii należy podkreślić, że jest to choroba, która determinuje wiele aspektów życia osób chorych. Chorzy muszą przynajmniej czasowo zrezygnować z dużej części pełnionych przez siebie ról społecznych i zgodnie z teorią T. Parsonsa stają przed koniecznością przyjęcia zupełnie nowej roli - chorego. Wiąże się to zarówno z pewnymi przywilejami jak i ograniczeniami, choć te drugie wydają się być znacznie poważniejsze. Choroba destabilizuje wiele obszarów życia, m.in. pracę zawodową, edukację, relacje towarzyskie oraz bliskie związki. Mimo niewielu doniesień na ten temat, wiadomo, że chorzy na schizofrenię utrzymują znacznie mniej bliskich relacji niż zdrowi i zwykle pozostają samotni. Przyczyną takiej sytuacji może być sama specyfika tej choroby - uciążliwe objawy (zwłaszcza psychotyczne), niska samoocena, brak poczucia własnej skuteczności, a także izolowanie się od ludzi. Ogromnym problemem jest także wspomniany już negatywny odbiór społeczny, który sprawia, że chorzy obawiają się reakcji swojego otoczenia.

Schizofrenia ma także szczególny wpływ na rodzinę. Jak wynika z Raportu pt. „Schizofrenia. Rola opiekunów w kreowaniu współpracy” z 2015 roku, ta choroba dotyka około 10 osób z najbliższej rodziny chorego, które zmagają się z jej konsekwencjami.

³ Komunikat CBOS nr BS139/137/96 pt. „Choroby psychiczne - społeczny stereotyp i dystans”.

⁴ Komunikat CBOS nr BS/5/2000 pt. „Choroby psychiczne - społeczny stereotyp i dystans”.

⁵ Komunikat CBOS nr BS/118/2005 pt. „Polacy wobec chorób psychicznych i osób chorych psychicznie”.

⁶ Komunikat CBOS nr BS/124/2008 pt. „Osoby chore psychicznie w społeczeństwie”.

Prowadzi do funkcjonowania w permanentnym stresie, braku stabilności życiowej wskutek nawrotów, spadku jakości życia, pogorszenia wzajemnych relacji i atmosfery domowej, a także stygmatyzacji, dyskryminacji i wykluczenia z życia społecznego. Opieka nad chorym to również wysokie koszty związane z koniecznością reorganizacji życia domowego i zawodowego. Autorzy Raportu (2015) przedstawili profil polskiego opiekuna osoby chorej na schizofrenię. Jest nim przede wszystkim rodzic lub współmałżonek, zwykle aktywny zawodowo, któremu opieka nad chorym zajmuje średnio 34 godziny tygodniowo. Stanowi to blisko 90% kolejnego 'etatu', który w całości musi poświęcić swojemu bliskiemu.

W całym okresie choroby rodzina odgrywa kluczową rolę i stanowi nieocenione wsparcie dla chorego. Choroba wymusza pewne zachowania członków rodziny. Ich zadaniem jest zauważyć, że z bliskim dzieje się coś złego i odpowiednio wcześniej zareagować. To rodzina pomaga chorym w ich codziennej walce z chorobą, ułatwia akceptację tego co się stało i motywuje do leczenia. Rodzina jest również pierwszym i podstawowym, a niekiedy jedynym źródłem wsparcia w chorobie. Może być ono realizowane w wielu wymiarach, począwszy od otrzymywania środków materialnych i rzeczowych, przez zdobywanie wiedzy i informacji na temat choroby, aż po odbieranie wyrazów empatii i emocjonalnej bliskości z drugim człowiekiem.

Chorzy potrzebują jednak nie tylko wsparcia ze strony swoich najbliższych. To w pewnych sytuacjach może okazać się niewystarczające. Często konieczne jest zapewnienie chorym pomocy ze strony specjalnie do tego powołanych instytucji. W ostatnich latach chorzy na schizofrenię mają zdecydowanie więcej szans podjęcia skutecznego leczenia. Co ważne, w dużym zakresie psychiatria odeszła od tak zwanego leczenia azyłowego, polegającego na odizolowaniu chorego od społeczeństwa, a swoje działania skierowała na leczenie w środowisku. Wieloletnie badania naukowe i obserwacje kliniczne nad leczeniem schizofrenii dowodzą, że najszybsze i najlepsze rezultaty przynosi właśnie leczenie środowiskowe, odbywające się w najbliższym otoczeniu chorego (J.Cz. Czabała 2007, s. 599). Nowoczesna psychiatria środowiskowa daje zdecydowanie szersze możliwości pełnienia przez chorych ról społecznych, nawet mimo trwania epizodu choroby. Brak konieczności długiego przebywania w zamkniętych szpitalach i możliwość leczenia niemal we własnym środowisku daje szansę na realizację swoich potrzeb, rozwijanie zainteresowań i branie aktywnego udziału w leczeniu. Model psychiatrii środowiskowej zainicjował także powstanie wielu organizacji pozarządowych, które dają chorym szansę uzyskania tak potrzebnego im wsparcia środowiskowego, płynącego ze społeczności lokalnej. Stowarzyszenia i fundacje prowadzą grupy wsparcia, kluby pacjenta, mieszkania

chronione oraz wiele innych inicjatyw, mających na celu poprawę sytuacji osób chorujących psychicznie.

Schizofrenia to choroba będąca przedmiotem zainteresowania przede wszystkim lekarzy i psychologów, starających się odkryć jej przyczyny i znaleźć skuteczne sposoby leczenia. Jednak zaburzeniami psychicznymi zajmują się także socjologowie. Socjologiczne spojrzenie na problem schizofrenii ukazuje nową perspektywę i jest wartościowym wsparciem dla medycyny. Obie dyscypliny już od blisko 200 lat skutecznie współpracują w tym zakresie, a efektem tej współpracy jest poznanie podłoża wielu zjawisk oraz wyjaśnienie niektórych problemów zdrowotnych dotyczących współczesne społeczeństwa. Przedstawiciele nauk społecznych mają swój duży wkład w ustalenie podłoża schizofrenii. Po latach sporów ostatecznie porzucono teorię przekonującą, że przyczyn schizofrenii należy upatrywać jedynie w czynnikach genetycznych lub biologicznych. Dostrzeżono za to istotę czynników społecznych. W efekcie obecnie uważa się, że zachorowanie na schizofrenię jest wynikiem połączenia wszystkich trzech grup czynników: genetycznych, biologicznych i społecznych. Te ostatnie mogą wynikać z działania stresu, pozostawania w trudnej sytuacji życiowej, czy też braków w zakresie podstawowych umiejętności społecznych. Dzięki tej współpracy coraz częściej mówi się także o problemach rodzin osób chorych, które jak przekonują zwolennicy teorii systemowych chorują w tym samym stopniu co osoba dotknięta chorobą. Rodzina przestała być traktowana wyłącznie jako powód wystąpienia trudności psychicznych. Podkreśla się za to ważną rolę jaką może odegrać w procesie dochodzenia chorego do zdrowia. Traktuje się ją jako najbardziej naturalny element sieci wsparcia społecznego. Z kolei wsparcie społeczne jest postrzegane jako jeden z najważniejszych elementów mających wpływ na skuteczność oddziaływań terapeutycznych, decydujących o powrocie do pełni funkcjonowania społecznego.

W przedstawianej pracy podjęto próbę socjologicznej analizy problemu schizofrenii w rodzinie, ze szczególnym uwzględnieniem: wpływu tej choroby na rodzinę, relacje towarzyskie i bliskie związki osób chorych; roli rodziny w sytuacji schizofrenii jej chorego członka; systemu wsparcia społecznego dla chorych i ich rodzin. Praca składa się z trzech zasadniczych części - teoretycznej, metodologicznej i badawczej, które podejmują te same kluczowe dla pracy zagadnienia⁷. Pierwsza, teoretyczna część pracy składa się z

⁷ Układ pracy ma strukturę 8 rozdziałów i chociaż wspomniane części nie są wyodrębnione z nazwy, to jednak są wyraźnie zauważalne. I tak część teoretyczną tworzą rozdziały I-VI, część metodologiczną rozdział VII, a część badawczą rozdział VIII.

sześciu rozdziałów. Omówione zostają w nich następujące zagadnienia: źródła zainteresowania nauk społecznych problematyką zdrowia i choroby, specyfika i leczenie schizofrenii, społeczny odbiór chorób psychicznych z uwzględnieniem wyników badań opinii publicznej, wpływ schizofrenii na rodzinę, rola i zadania rodziny w sytuacji schizofrenii bliskiej osoby oraz system wsparcia społecznego dla osób chorych na schizofrenię wraz z odniesieniem się do przemian jakie dokonały się w światowej i polskiej psychiatrii (od psychiatrii azyłowej do psychiatrii środowiskowej).

Druga część pracy zawiera przedstawienie własnego projektu badawczego. Zostało ono poprzedzone omówieniem dotychczasowego stanu badań nad schizofrenią, ze szczególnym uwzględnieniem tematyki rodzinnej oraz tematyki wsparcia społecznego. W koncepcji badań własnych określono ich cel, zbudowano hipotezy (cztery), które uzasadniono stanem dotychczasowej wiedzy. Przedstawiono sposób realizacji badań, a także charakterystykę zbadanych grup (chorych na schizofrenię, członków rodzin posiadających osobę chorą na schizofrenię oraz specjalistów).

W trzeciej, badawczej części pracy analizie poddano zebrany materiał badawczy. Został on podzielony na cztery punkty prezentujące następujące zagadnienia: wpływ schizofrenii na bliskie związki, wpływ schizofrenii na rodzinę, rola rodziny w sytuacji schizofrenii bliskiej osoby oraz wsparcie społeczne osób chorych na schizofrenię. Przedstawiona została także autorska typologia funkcjonowania rodzin z osobą chorą na schizofrenię.

Rozdział I. Zdrowie i choroba w perspektywie socjologicznej

Zdrowie i choroba są jednym z najważniejszych czynników dla funkcjonowania każdego społeczeństwa. Zdrowe społeczeństwo daje możliwość rozwoju oraz powiększania dobrobytu i jakości życia obywateli. Z kolei chore społeczeństwo oznacza najczęściej niewykorzystany potencjał, a także liczne kłopoty ekonomiczne i społeczne (F. Hengsbach 2008, s. 8-9). Przez dziesięciolecia zdrowie i choroba rozumiane były jedynie przez pryzmat stanu fizycznego. Obecnie coraz częściej docenia się również aspekt funkcjonowania psychicznego. Pojęcia zdrowia i choroby budzą coraz większe zainteresowanie socjologów, którzy przyczynili się do powstania szeregu interesujących koncepcji, mających wpływ na zmianę rozumienia wielu zjawisk socjomedycznych.

1. Początki zainteresowania nauk społecznych tematyką zdrowia i choroby

Zainteresowanie nauk społecznych problematyką zdrowia i choroby ma ponad 200 lat historii i wiąże się z działalnością dyscypliny naukowej, potocznie nazywanej medycyną społeczną. Wówczas po raz pierwszy występowanie wielu chorób zaczęto wiązać z uwarunkowaniami społecznymi, a przedstawiciele nauk społecznych zyskali na znaczeniu i stali się pełnoprawnymi partnerami lekarzy (B. Tobiasz-Adamczyk 2000, s. 28). Za symboliczny początek myślenia socjologicznego o zdrowiu i chorobie można uznać działalność higieny społecznej, dziedziny związanej z medycyną społeczną. W jej ramach prowadzono wiele badań epidemiologicznych nastawionych na poznanie związku sytuacji społecznej i ekonomicznej danej społeczności lokalnej z występowaniem epidemii. Jednym z przykładów są badania wykonane w latach 40-tych XIX wieku na Górnym Śląsku opisujące społeczny kontekst epidemii tyfusu. Ich wyjątkowość polegała na tym, że nie zakończyły się tylko na zdiagnozowaniu przyczyn wystąpienia epidemii i poszukiwaniu ich w biedzie oraz w trudnych warunkach życia. Autorzy poszli o krok dalej. Postulowali wprowadzenie wielu zmian społeczno-politycznych, takich jak: podniesienie poziomu wykształcenia, wzrost zamożności obywateli, wprowadzenie większej demokracji w decyzjach politycznych, tak by zminimalizować ryzyko wystąpienia tego typu zjawisk w przyszłości (M. Skrzypek 2012, s. 372).

Zdaniem W. Piątkowskiego (2002a, s. 16) duże znacznie w popularyzacji problematyki zdrowia i choroby w naukach społecznych odegrała praca R. Dubosa pt. „Miraże zdrowia” z 1959 roku. Autor zwrócił w niej uwagę na znaczenie ekologicznych

uwarunkowań zdrowia oraz uznał konieczność zachowania równowagi pomiędzy czynnikami środowiskowymi a organizmem człowieka. R. Dubos przekonywał, że przyczyny społeczne są na tyle istotne, że mogą w przyszłości powodować nawet nieznane dotąd choroby bakteryjne, co wywołało wiele kontrowersji i dyskusji. Mimo wszystko zwróciło uwagę badaczy na niedoceniane do tej pory czynniki socjokulturowe, którym zaczęto przypisywać coraz większą rolę.

Nieco wcześniej, bo w latach 20-tych i 30-tych XX wieku w ramach szkoły chicagowskiej, rozpoczęto prowadzenie badań dotyczących funkcjonowania systemu ochrony zdrowia i instytucji medycznych oraz wpływu sytuacji społecznej i materialnej na potrzeby i zachowania jednostki w czasie choroby. Jedno z takich badań wykonane w latach 1921-1931 przez R.E. Farisa i H.W. Dunhama (za: W.A. Brodniak 2000a, s. 163) miało opisać rozkład zaburzeń psychicznych w Chicago w zależności od czynników socjoekonomicznych mieszkańców. W tym celu naniesiono na mapy blisko 35 tysięcy adresów mieszkańców Chicago, którzy korzystają z leczenia psychiatrycznego. Najwyższe wskaźniki poważnych chorób psychicznych, takich jak schizofrenia, zanotowano na obszarach zaliczanych do slumsów znajdujących się w najbiedniejszych częściach miasta. Autorzy postawili hipotezę, że osoby żyjące w niedostatku są zdecydowanie bardziej izolowane od kontaktów społecznych i tym samym bardziej narażają się na wykształcenie specyficznego rodzaju 'wyłączającej się' osobowości, która jest jednym z podstawowych objawów schizofrenii. Autorzy poszli jeszcze dalej i przekonywali, że izolacja społeczna prowadzi do powstawania urojeń, halucynacji i dezorganizacji w myśleniu oraz zachowaniu. Mimo że obecnie hipoteza R.E. Farisa i H.W. Dunhama nie znajduje potwierdzenia, gdyż izolacja społeczna jest rozumiana nie jako przyczyna, a raczej skutek występowania chorób psychicznych, to jednak ich zasługą jest przede wszystkim wskazanie zależności między klasami społecznymi a występowaniem zaburzeń psychicznych. W latach 60-tych powtórzono badania R.E. Farisa i H.W. Dunhama i uzyskano potwierdzenie wcześniejszych wyników. Okazało się, że przypadki psychoz, w tym schizofrenii, a także innych zaburzeń psychicznych występują głównie w najbiedniejszych dzielnicach Chicago i obejmują ludzi z najniższych klas społecznych (S.W. Bloom 2002, s. 165-166).

Inne ważne badania nad społecznością małego amerykańskiego miasteczka Middeltown zostały przeprowadzone w latach 1925-1935 przez H. i R. Lynd (za: W. Piątkowski 2002a, s. 17). Były to pierwsze socjologiczne analizy, które za cel postawiły sobie opis postaw społecznych wobec zdrowia i choroby w odniesieniu do uwarunkowań

strukturalnych i kulturowych. Autorzy obserwowali i analizowali codzienne życie mieszkańców ze szczególnym uwzględnieniem ich zachowań pro i antyzdrowotnych oraz sposobu funkcjonowania instytucji medycznych. Badania pokazały, że społeczny kontekst sytuacji, w której znajduje się jednostka ma duży związek z występowaniem problemów zdrowotnych, a także sposobem w jaki się na nie reaguje (W. Piątkowski 2002a, s. 17). Lekarze zaczęli rozumieć, że nie wszystkie choroby można wyjaśnić na gruncie biologicznym. Dlatego warto zwrócić uwagę także na czynniki socjokulturowe. W związku z tym przedstawiciele zawodów medycznych przy analizowaniu problemów zachorowalności i umieralności zaczęli coraz częściej sięgać do metod socjologicznych.

2. Wkład socjologów w rozwój socjologii medycyny

Zdaniem S. Nettleton (2006, s. 12) socjologię medycyny można uznać za jedną z największych i najważniejszych subdyscyplin socjologii. Socjologia medycyny ma swoje źródła w amerykańskiej myśli socjologicznej. W 1894 roku Ch. McIntire jako pierwszy zdefiniował pojęcie *medical sociology* i uznał, że jest to nauka zajmująca się badaniem praw, które regulują wzajemne stosunki między profesjami medycznymi a społeczeństwem. Jego poglądy wyprzedziły formalne wyodrębnienie się tej subdyscypliny o ponad 50 lat. Socjologia medycyny zaczęła zdobywać status profesjonalnej dyscypliny naukowej od lat 50-tych XX wieku. Wówczas to po raz pierwszy została wprowadzona do programu studiów na Uniwersytecie w Yale w Stanach Zjednoczonych. W tym samym czasie T. Parsons opublikował swoje dzieło „System społeczny”⁸, w którym zawarł wiele wątków dotyczących opieki medycznej oraz zdefiniował pojęcie zdrowia i choroby. Zdaniem M. Skrzypka (2012, s. 374) teorie T. Parsonsa odegrały nieocenioną rolę w rozwoju socjologii medycyny, gdyż był on pierwszym tej rangi socjologiem, który w swoich rozważaniach zajmował się problematyką zdrowia i choroby oraz postulował włączenie się nauk społecznych w badania nad tą problematyką.

T. Parsons (2009, s. 319-356) traktował zdrowie jako jeden z najważniejszych elementów życia człowieka, który nie może być opisywany wyłącznie w wymiarze organicznym, ale też socjokulturowym. Zagadnienia dotyczące zdrowia i choroby omawiał w kontekście teorii strukturalno-funkcjonalnej, w ramach której opisywał przede wszystkim społeczne skutki choroby, która uniemożliwia wypełnianie niektórych ról

⁸ Publikacja pierwszego wydania miała miejsce w 1951 roku. W bibliografii odwołuję się do polskiego wydania z 2009 roku.

społecznych. Przedmiotem jego zainteresowania był jeden z najważniejszych wymiarów zdrowia, jakim jest zdolność do brania udziału w otaczającym jednostkę systemie społecznym. Był zdania, że społecznej roli chorego każdy człowiek uczy się podczas socjalizacji i zaczyna niejako odgrywać ją, gdy zachoruje. O zachowaniu decydują więc wyuczone normy społeczne. Koncepcje T. Parsonsa stały się fundamentem tworzenia wskaźników zdrowia oraz narzędzi do pomiaru jakości życia (M. Skrzypek 2012, s. 374). W kolejnych latach T. Parsons wzbogacił swoje koncepcje o opis relacji na linii lekarz-pacjent i podjął się charakterystyki szpitala jako instytucji medycznej. W 1963 roku wydał swoje kolejne ważne dzieło „Struktura społeczna i osobowość”⁹, w którym postawił kluczowe pytania o tożsamość socjologii medycyny. Zachęcał do zdefiniowania na nowo roli nauk o zachowaniu w medycynie, a także podkreślał, że odpowiedzialność za zdrowie społeczeństwa nie może spadać wyłącznie na instytucje medyczne. Poglądy T. Parsonsa zyskały ogromną popularność i zdaniem W. Piątkowskiego (2002a, s. 18) do dziś stanowią cenny wkład w rozumienie wpływu choroby na funkcjonowanie społeczne.

Teoretyczne fundamenty socjologii medycyny znajdziemy także u E. Durkheima, który pozostawał w opozycji do ówczesnie obowiązującego biologicznego modelu wyjaśniania ludzkiego zachowania. Opowiadał się za modelem społecznym. Zdaniem E. Durkheima o zachowaniu ludzi (zwłaszcza dewiacyjnym) przesądza ład społeczny, gdyż to społeczeństwo kształtuje sposoby reagowania i zachowania jednostki. Do swoich teorii wprowadził on między innymi kategorie ról, norm, wartości i statusu społecznego (A. Brodniak 2000a, s. 151). Cennym wkładem E. Durkheima w rozumienie zachowań dewiacyjnych okazało się „Studium o samobójstwach” z 1897 roku¹⁰. Dotyczyło koncepcji anomii oraz społecznych motywów popełniania samobójstw. Anomię definiuje się jako stan, w którym jednostki pozbawione są oparcia moralnego w grupie. Skutkuje to ich brakiem przygotowania do normalnego życia, a społeczeństwo czyni niezdolnym do sprawowania kontroli. W efekcie może to prowadzić nawet do rozpadu społeczeństwa. Powodem anomii jest brak w społeczeństwie czegoś, co mogłoby zastąpić socjotwórcze funkcje dawnych religii (J. Szacki 2005, s. 393). E. Durkheim (1964, s. 163-192) swoją teorię anomii odniósł także do koncepcji samobójstwa. Jego zdaniem jednym z rodzajów samobójstwa jest samobójstwo anomiczne, którego powodem jest upadek moralności, brak zewnętrznych regulacji i kontroli społecznej, a także znaczne zakłócenia w sferze

⁹ W bibliografii używam polskiego wydania z 1969 roku.

¹⁰ W bibliografii używam polskiego wydania z 2006 roku.

więzi społecznych. Pozostałe, wymieniane przez E. Durkheima typy samobójstw to samobójstwo egoistyczne, altruistyczne i fatalistyczne. O wkładzie E. Durkheima w rozwój socjologicznego rozumienia choroby, może świadczyć to, że nadaje się mu tytuł ‘ojca socjologii medycyny’ (M. Sokołowska 1986, s. 61).

Kolejnym socjologiem mającym duże zasługi w rozwoju socjologii medycyny był E. Freidson. Na przełomie lat 50-tych i 60-tych dowodził, że o tym jak jednostka zachowuje się w sytuacji choroby decyduje to w jakim otoczeniu społecznym żyje. Opisał on trzy sytuacje, które mają wpływ na przywileje związane z faktem bycia chorym. Jego zdaniem uleczalna choroba przynosi choremu zwiększenie świadczeń, które są z nią związane. Natomiast choroba nieuleczalna powoduje trwałą i nieodwołalną konieczność wypełniania roli chorego. E. Freidson (1988, s. 288-297) zwrócił również uwagę na zjawisko stygmatyzacji chorego, do której dochodzi, gdy inni ludzie uznają, że przyjęta przez niego rola chorego jest nieuprawniona i nieprawomocna.

2.1 ‘Socjologia w medycynie’ i ‘medycyna w socjologii’

W 1957 roku amerykański socjolog R. Straus dokonał próby określenia wzajemnych relacji pomiędzy socjologią i medycyną. Punkt wyjścia stanowiły dla niego rozważania nad tym jaki wpływ na socjologię medycyny ma fakt, że jej przedstawiciele prowadzą badania i ściśle współpracują z instytucjami medycznymi, a jednocześnie dokonują krytycznych analiz, wskazując wiele negatywnych aspektów ich funkcjonowania. R. Straus (1957, s. 200-204) wyróżnił dwie zasadnicze perspektywy: ‘socjologię w medycynie’ (*sociology in medicine*) i ‘medycynę w socjologii’ (*sociology of medicine*). Socjologii w medycynie znacznie bliżej jest do podejścia medycznego, gdyż w dużej mierze ma ona charakter praktyczny. Socjologowie pełnią w niej funkcje pomocnicze dla lekarzy i instytucji medycznych, zwykle podporządkowując się ich modelowi i metodom pracy. Natomiast medycyna w socjologii jest znacznie bardziej teoretyczna i pozostaje w ścisłych relacjach z naukami społecznymi. Socjologowie odgrywają tu pierwszoplanową rolę. Na zlecenie lub we współpracy z instytucjami medycznymi prowadzą badania, dokonują analiz i tworzą całościowe koncepcje. Medycyna w socjologii jest obecnie uznawana za najważniejszą strategię badawczą, gdzie badania nad zdrowiem i chorobą stanowią uzupełnienie wiedzy o ogólnym funkcjonowaniu społeczeństwa. Są one przydatne instytucjom medycznym i wiążą się z coraz większym zainteresowaniem lekarzy zdobywaniem wiedzy z zakresu nauk społecznych. Zdaniem W. Piątkowskiego (2002a, s. 21) podział dokonany przez R. Strausa na socjologię w medycynie i medycynę w socjologii

do dziś stanowi ważny głos w sprawie definiowania naukowej tożsamości socjologii medycyny.

Nieco odmienną koncepcję relacji pomiędzy socjologią a naukami medycznymi przedstawił G. Horobin (1985, s. 94-107). Wprowadził on pojęcie ‘socjologii z medycyną’. (*sociology with medicine*). Jego teoria miała charakter integracyjny i łączyła w sobie wyróżnioną przez R. Strausa socjologię w medycynie i medycynę w socjologii. W koncepcji G. Horobina miejsce znalazły zarówno badania socjologiczne prowadzone niezależnie od medycyny, głównie w celu rozwijania teorii socjologicznych i zdobywania większej wiedzy na temat społeczeństwa, a także badania, które mają na celu doskonalenie praktycznych rozwiązań w opiece medycznej.

Według W. Piątkowskiego (2002a, s. 20) na przestrzeni 50 lat rozwoju socjologii medycyny jako odrębnej subdyscypliny można zakreślić jej problematykę badawczą, w ramach której ma miejsce: badanie źródeł zainteresowań nauk społecznych problematyką zdrowia i choroby; analiza teorii socjologicznych wykorzystywanych przez socjologów medycyny; sposób definiowania zdrowia i choroby oraz wszelkich terminów pochodnych; problem ról społecznych pełnionych przez osoby chore oraz relacje chorych z innymi ludźmi; funkcjonowanie zawodów i instytucji medycznych oraz charakterystyka zachowań pro i antyzdrowotnych. Zdaniem M. Skrzypka (2012, s. 372) dzisiejsza socjologia medycyny skupia się na takich zagadnieniach jak biomedyczny model zdrowia, funkcjonowanie instytucji i zawodów medycznych, a także na wpływie medycyny na życie społeczne. Interesuje się zarówno aktywnościami podejmowanymi przez osoby zdrowe, które chcą utrzymać swój stan, jak i przez osoby chore, które w specyficzny sposób definiują swoją chorobę i muszą podjąć wysiłek, by sobie z nią poradzić. W kręgu zainteresowań socjologii medycyny są także wszystkie działania i wysiłki podejmowane przez ludzi poza obrębem instytucjonalnej opieki medycznej. Obejmują one samoleczenie i samoopiekę oraz są związane z tak zwaną medycyną alternatywną. Obecnie socjologia medycyny w wielu krajach Europy Zachodniej, a przede wszystkim w Stanach Zjednoczonych jest jedną z największych i najszybciej rozwijających się subdyscyplin socjologii ogólnej. Już w latach 90-tych szacowano, że w USA co 10 socjolog jest właśnie socjologiem medycyny (S. Nettleton 2006, s. 11).

2.2 Socjologia medycyny w Polsce

W opinii W. Piątkowskiego (2002a, s. 18-19) polska myśl socjologii medycyny jest nierozzerwalnie związana z osobą M. Sokołowskiej, która poprzez studia w Stanach

Zjednoczonych i wieloletnie doświadczenie w pracy pielęgniarki, lekarza i socjologa stworzyła fundamenty pod wykształcenie się tej subdyscypliny naukowej w naszym kraju. M. Sokołowska wskazywała, że koncepcja ról społecznych chorego jest na tyle ograniczona, że należy rozpocząć pracę nad stworzeniem metod umożliwiających zbadanie przemian zachodzących w subiektywnej i obiektywnej rzeczywistości społecznej w zakresie spraw związanych ze zdrowiem i chorobą. Przełomowe okazały się badania łódzkich włókniarek przeprowadzone przez nią w latach 50-tych, a także nawiązanie bliskich kontaktów z socjologami ogólnymi - M. Ossowską, A. Podgóreckim, A. Malewskim i S. Nowakiem. W jednej ze swoich prac przekonywała, że socjologia może stać się ważnym ogniwem i wsparciem w zwalczaniu wielu chorób. Jej zdaniem zmieniający się model służby zdrowia, polegający na wzroście roli instytucji publicznych w procesie leczenia, daje socjologom możliwość opisywania narodowego systemu ochrony zdrowia jako złożonego mechanizmu społecznego, który można charakteryzować za pomocą terminów socjologicznych i psychologicznych (M. Sokołowska 1962, s. 207-210).

W latach 60-tych podjęto próbę określenia głównego przedmiotu zainteresowania polskiej socjologii medycyny. Uważano wówczas, że szansą rozwoju dla tej dyscypliny jest zmiana w sposobie myślenia lekarzy, postawionych wobec starzenia się populacji i coraz większej zachorowalności na choroby przewlekłe. Lekarze musieli zastanawiać się nie tylko nad czynnikami biologicznymi, ale także nad czynnikami socjoetiologicznymi. Miało to dać pole do badań i analiz socjologicznych. Ważną rolę w rozwoju polskiej socjologii medycyny odegrał także rozwój samej medycyny (zwłaszcza z zakresu epidemiologii) oraz popularne wówczas koncepcje holistyczne, dzięki którym coraz częściej zaczęto używać metod i pojęć socjologicznych, a społeczność lokalna stała się przedmiotem licznych badań. W latach 60-tych oprócz badań nad systemem ochrony zdrowia, zaczęto analizować poszczególne zawody medyczne, socjomedyczne aspekty pracy kobiet oraz zagadnienia dotyczące socjologii choroby (W. Piątkowski 2002a, s. 19).

W latach 70-tych socjologia medycyny znacznie zbliżyła się do socjologii ogólnej i jej innych subdyscyplin, a problematyka podejmowana przez badaczy przeszła z 'socjologii w medycynie' w kierunku 'medycyny w socjologii'. Socjologowie medycyny zaczęli prowadzić coraz liczniejsze badania nad stylem życia i społecznymi uwarunkowaniami zdrowia, a także zachowaniami pro i antyzdrowotnymi (W. Piątkowski 2002a, s. 19). W 1973 roku zaczęto prowadzić dydaktykę z zakresu socjologii medycyny w Instytucie Socjologii Uniwersytetu Warszawskiego. Kilka lat wcześniej, w 1965 roku w Instytucie Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk powstała Pracownia Socjologii

Medycyny. Socjologia medycyny przestała być traktowana jako nauka podejmująca jedynie problematykę choroby i wpływu chorowania na życie społeczne. W równym stopniu socjologowie medycyny zaczęli zajmować się zdrowiem, jego definicjami i obserwacją czynników wpływających na jego utrzymanie (M. Sokołowska 1976, s. 95).

Zdaniem W. Piątkowskiego (2002a, s. 20) od lat 90-tych zarówno w zachodniej jak i polskiej socjologii medycyny obowiązują dwa równorzędne nurty badawcze. Pierwszy z nich zajmuje się opisem społecznych i kulturowych czynników mających wpływ na wystąpienie choroby, a następnie na proces chorowania ze szczególnym uwzględnieniem skutków indywidualnych i społecznych jakie ponosi jednostka. Drugi swoim zasięgiem obejmuje teoretyczne analizy i badania empiryczne na temat zdrowia i jego korelatów. Z kolei M. Latoszek (1998, s. 352) zwraca uwagę, że socjologia medycyny obecnie podejmuje takie zagadnienia jak: płeć i zdrowie, nierówności w dostępie do opieki zdrowotnej, tworzenie się grup samopomocowych oraz prozdrowotnych ruchów społecznych. Fakt dużego zainteresowania socjologów medycyny chorobą chroniczną i niepełnosprawnością może świadczyć o tym, że choroba pozostaje nadal w centrum zainteresowania, co w żaden sposób nie umniejsza wysiłków naukowych nakierowanych na politykę zdrowotną, prewencję oraz promocję zdrowia. Jego zdaniem można mówić o zacieraniu się różnicy między socjologią w medycynie a medycyną w socjologii, gdyż obie te subdyscypliny w większym stopniu dzieli nie to, na ile korzystają z socjologicznych teorii, a to gdzie są umiejscowione - w obrębie czy poza instytucjami medycznymi.

2.3 Socjologia zaburzeń psychicznych

Jak przekonuje B. Tobiasz-Adamczyk (2000, s. 30) socjologia choroby jest traktowana jako integralna część socjologii medycyny albo jako odrębna dyscyplina wykształcona w wyniku podziału dokonanego przez R. Strausa na socjologię w medycynie i medycynę w socjologii. Obszar zainteresowań socjologii choroby i medycyny jest w dużej mierze zbieżny. Przedstawiciele nauk medycznych coraz częściej widzą potrzebę uzupełnienia wiedzy przez zagadnienia socjologiczne oraz użycia metod socjologicznych do prowadzenia badań. Z kolei nauki społeczne coraz częściej zwracają uwagę na konieczność poznania i zdefiniowania społecznego wymiaru choroby oraz opisu relacji osoby chorej z lekarzami i instytucjami medycznymi.

Wiek XX przyniósł wiele zmian mających wpływ na przebieg i charakterystykę chorób. Znacząco wydłużyła się średnia długość życia, a w rozkładzie chorób zaczęły dominować choroby przewlekłe. W związku z tym w społeczeństwie zaczęło

funkcjonować coraz więcej osób niepełnosprawnych i chorych długoterminowo, będących w dużych zależnościach od lekarzy, instytucji opieki społecznej, a także od innych ludzi. Zarówno medycyna jak i nauki społeczne dostrzegły konieczność zajmowania się społecznymi aspektami zdrowia i choroby. Zdaniem B. Tobiasz-Adamczyk (2000, s. 36) socjologia choroby zmierza do: określenia czym jest choroba z punktu widzenia socjologii i jak można ją zdefiniować, ocenienia społecznych konsekwencji choroby, a także ujęcia społecznych uwarunkowań choroby w ujęciu biologicznym i socjologicznym.

B. Tobiasz-Adamczyk (2000, s. 36) w obrębie socjologii choroby wyróżnia następujące nurty badawcze:

- „1. socjologia kalectwa i rehabilitacji;
2. socjologia zachowań medycznych, zachowań w zdrowiu i w chorobie;
3. socjologia starości;
4. socjologia chorób psychicznych;
5. socjologia zajmująca się badaniem stylu życia i jego wpływu na zdrowie;
6. zmienne demograficzne a nierówności wobec choroby;
7. socjologiczne aspekty zachowań autodestrukcyjnych, przede wszystkim samobójstwa;
8. lecznictwo niemedyczne, samoleczenie;
9. socjologia śmierci i umierania”.

Jak wynika z powyższej listy jednym z głównych nurtów w obrębie socjologii choroby jest socjologia zaburzeń psychicznych, starająca się badać przyczyny, przebieg oraz skutki społeczne problemów ze zdrowiem psychicznym. Zaburzenia psychiczne są niewątpliwie jednym z istotnym problemów społecznych. Wskazuje na to ich rozpowszechnienie i ciągły wzrost poziomu zachorowalności. Ważna jest także ich specyfika, która w znacznym stopniu ogranicza normalne funkcjonowanie w społeczeństwie. W związku z rosnącą liczbą badań mówiących o istnieniu możliwych społecznych przyczyn występowania zaburzeń psychicznych i wpływu czynników społecznych na proces leczenia, problematyka zdrowia psychicznego stała się istotnym obszarem analiz socjologicznych. Tym samym w sposób naturalny w latach 60-tych w ramach socjologii choroby powstała nowa subdyscyplina nazywana ‘socjologią zaburzeń psychicznych’, ‘socjologią chorób psychicznych’ lub ‘socjologią zdrowia psychicznego’.

W badaniach nad socjokulturowymi aspektami zaburzeń psychicznych, społecznym podłożem występowania wielu chorób, wpływie czynników społecznych na proces leczenia, socjologowie najczęściej współpracują z innymi specjalistami, zwłaszcza psychiatrami i psychologami. Jednak w przeciwieństwie do nich nie zajmują się

indywidualnymi przypadkami poszczególnych zaburzeń. Wnoszą za to inne spojrzenie analizując zaburzenia psychiczne z perspektywy grup, szerszych problemów społecznych oraz ich wpływu na ludzi i stan ich zdrowia psychicznego. Często te procesy są badane w odniesieniu do konkretnych zmiennych demograficznych takich jak: wiek, płeć, wykształcenie, stan cywilny, grupa etniczna czy miejsce zamieszkania (W.A. Brodniak 2000a, s. 149-150).

3. Socjologiczne rozumienie choroby

W perspektywie socjologicznej choroba psychiczna rozumiana jest na wiele sposobów. Poszczególne koncepcje zwracają uwagę na nieco inne aspekty związane z wchodzeniem w rolę chorego, realizowaniem jej w codziennym życiu oraz skutkami jakie ten proces wywołuje. Najpopularniejsze opisują chorobę jako dewiacyjną rolę społeczną, płaszczyznę konfliktu oraz skutek naznaczania społecznego. Rzadziej traktuje się ją jako rezultat procesu społecznego uczenia się¹¹, a także wynik konstruktywizmu społecznego¹².

3.1 Choroba jako dewiacyjna rola społeczna

Zdaniem W.C. Cockerhama (1985, s. 266) zaburzenia psychiczne w perspektywie nauk społecznych rozumiane są jako rodzaj dewiacji i odchylenia od zachowań

¹¹ R.L. Akers i M.D. Krohn (1977, za: W.C. Cockerham 1996, s. 123) na podstawie koncepcji społecznego uczenia się opisali powstawanie zaburzeń psychicznych. Autorzy przekonują, że są one wyuczonymi i dewiacyjnymi wzorami zachowania, mogącymi przybierać postacie: autonomicznych i nacechowanych emocjonalnie odruchów, które nie przystają do odbieranych bodźców; niezwykłych lub niewłaściwych działań, które zostały wyuczone w czasie socjalizacji na drodze modelowania i naśladowania; niewystarczających bądź braku odpowiednich umiejętności społecznych oraz urojeniowego i symbolicznego sposobu definiowania zjawisk społecznych. Takie sposoby zachowania mogą w świadomości społecznej wydawać się nienormalne i dewiacyjne. Jeżeli jednostka wykazuje się nimi przez dłuższy czas, jest bardzo prawdopodobne, że zostanie zaliczona do kategorii osób chorych psychicznie i będzie zmuszona wypełniać tę rolę. To czy jednostka zostanie uznana za chorą psychicznie zależy od jej sposobu spostrzegania przez nią rzeczywistości oraz konkretnych zachowań, a także tego czy ta koncepcja jest podzielana przez innych ludzi. Poprzez proces uczenia się członkowie danej grupy społecznej wymieniają się i dzielą wspólnymi znaczeniami, które wywodzą się ze wspólnych doświadczeń, a które są symbolicznie wyrażane w języku.

¹² M. Spector i J.L. Kitsuse (1977, za: W.A. Brodniak 2004, s. 52) zakładają, że każde zjawisko społeczne, niezależnie od powszechności i intensywności, może w odpowiednich warunkach stać się problemem społecznym. Koncepcja zajmuje się sposobem tworzenia i definiowania problemów społecznych przez jednostki bądź grupy społeczne, posiadające sprzeczne interesy i inny zakres władzy. Analizuje się zatem tak zwany *claim making* - proces tworzenia problemu społecznego oraz *claim makers* - rolę i sposób działania wszystkich osób biorących w nim udział. Ich głównym zadaniem jest zwracanie uwagi i wysuwanie zadań wobec danego zjawiska, w sprawie którego istnieje przekonanie, że niezbędne jest podjęcie działań. To czy te działania zostaną podjęte, a dane zjawisko zostanie uznane za problem społeczny zależy przede wszystkim od siły i skuteczności działań *claim makers*. Wszystko to, co uznawane jest za zagrażające dla zdrowia i życia społecznego jest zdaniem autorów wynikiem społecznego konstruowania.

standardowych i uznawanych za normalne przez większość ludzi reprezentujących daną grupę społeczną. Wydawać by się mogło, że całość patologicznych procesów wynikających z konkretnych zaburzeń odbywa się wewnątrz ludzkiej psychiki. Jednak o tym kogo można nazwać osobą chorą a kogo nie, decydują również kryteria socjologiczne. Dowodzą temu wykorzystywane przez psychiatrów na całym świecie amerykańskie podręczniki diagnostyczne DSM, gdzie jedną z części składowych - osi, na których dokonywana jest diagnoza jest funkcjonowanie społeczne (W.A. Brodniak 2000a, s. 150).

Cytując M. Synowiec-Piłat (2002a, s. 82) „w socjologii dewiację definiuje się jako naruszenie, odchylenie od obowiązujących w grupie norm, jako zachowanie, które jest odmienne od przyjętego wzorca. Zachowania dewiacyjne są zmienne w czasie i przestrzeni, nie można więc ich interpretować w oderwaniu od miejsca i czasu oraz od kryteriów normatywnych danej społeczności”. Zdaniem autorki w socjologii obecne są różne ujęcia zachowań dewiacyjnych:

- dewiacja jako zakłócenie funkcjonowania systemu społecznego,
- dewiacja jako zjawisko wyuczone w procesie specyficznej socjalizacji,
- dewiacja jako trwały element życia społecznego - o tym, które zachowania będą traktowane jako dewiacyjne decyduje władza dysponująca środkami przymusu,
- interpretacyjne koncepcje dewiacji społecznej - określenie zachowania mianem dewiacyjnego zależy od naznaczającej reakcji otoczenia.

Jednym z pierwszych socjologów, który zaczął zajmować się problematyką choroby i traktować ją jako formę dewiacji był T. Parsons. W jego koncepcji zdrowie to stan, w którym jednostka w optymalny sposób może wypełniać zadania wyznaczone jej w procesie socjalizacji, a choroba to specyficzna rola społeczna o dewiacyjnym charakterze (B. Uramowska-Żyto 1992, s. 8). W opinii T. Parsonsa (2009, s. 319-356) choroba utrudnia, a niekiedy całkowicie uniemożliwia pełnienie przez jednostkę niektórych ról społecznych. Tym samym stanowi poważne zakłócenie porządku społecznego, gdzie jako normę traktuje się aktywność i odnoszenie sukcesów. W społeczeństwach zachodnich tylko sytuacja zdrowia umożliwia jednostce pełną zdolność do pełnienia ról społecznych. T. Parsons uważa, że społeczeństwo tworzy dla jednostek zmagających się z chorobą, specjalną i tymczasową rolę społeczną - osoby chorej. Ma to przede wszystkim służyć zapobieganiu negatywnym skutkom choroby. Chory otrzymuje zwolnienie z wypełniania dotychczasowych funkcji i ról społecznych, które jest przyznawane przez instytucje medyczne. Osoba dotknięta chorobą zdaniem T. Parsonsa nie jest odpowiedzialna za

zaistniałą sytuację i za to, że nie może pełnić określonych funkcji społecznych. U osób chorych lub kalekich w przeciwieństwie np. do przestępców jest to sytuacja niezawiniona. W zgodzie z teorią funkcjonalną o ewentualnym zwolnieniu z pełnienia ról społecznych i nadaniu roli osoby chorej mogą zdecydować jedynie lekarze i uprawnione do tego instytucje medyczne.

Zdaniem B. Uramowskiej-Żyto (1992, s. 22) T. Parsons przekazał socjologom nowe spojrzenie na definiowanie zdrowia i choroby opierając się nie na patologicznych zmianach zachodzących w organizmie, a na określeniu poziomu funkcjonowania jednostki w społeczeństwie. Tym samym zapoczątkował formułowanie socjomedycznych wskaźników zdrowia. Z drugiej strony definicja choroby zaproponowana przez T. Parsonsa jest często krytykowana. Zarzuca się jej chociażby to, że nie jest przydatna przy analizie chorób nie wywołujących znaczących konsekwencji w funkcjonowaniu społecznym. Chodzi np. o choroby lekkie, stosunkowo szybko przemijające lub przewlekłe, które przy braniu leków pozwalają na normalne funkcjonowanie. Zdaniem krytyków koncepcji T. Parsonsa nie da się jej odnieść także do problemów trwałej niezdolności do pełnienia ról społecznych np. związanych z niepełnosprawnością. Koncepcję roli chorego wywodzi on z perspektywy lekarza, a przecież znaczna część procesu chorowania odbywa się poza instytucjami medycznymi. Rola chorego jest nieprzydatna dla zrozumienia różnic występujących w obrębie społeczeństwa. Może być za to użyteczna do opisu społeczeństwa jako całości (M. Skrzypek 2012, s. 374-375).

E. Freidson (1988, s. 288-297) również traktował chorobę jako formę dewiacji zakłócającej życie społeczne. Punktem wyjścia jest dla niego rozróżnienie dwóch rodzajów dewiacji - biologicznej i społecznej. Rozumiejąc chorobę jako dewiację biologiczną uznaje, że wszystkie odchylenia od normy są niezależne od kultury, a metody jakimi należy je leczyć są wszędzie takie same. Choroba jest traktowana jako zjawisko obiektywne i powszechnie występujące, a rola medycyny sprowadza się do poszukiwania przyczyn poszczególnych chorób oraz stosowania właściwych terapii. Choroba może być również dewiacją społeczną. W tym wypadku E. Freidson dokonuje podziału na dewiację pierwotną i wtórną. Dewiacja pierwotna ma mniejsze nasilenie i prowadzi jedynie do tymczasowej modyfikacji codziennych ról społecznych pełnionych przez daną osobę. Z dewiacją wtórną mamy do czynienia kiedy ujawniają się reakcje otoczenia na daną chorobę, takie jak: karanie, piętnowanie i segregacja, co w rezultacie prowadzi do zaburzenia komunikacji i identyfikacji, a także załamania się poczucia własnej tożsamości.

3.2 Choroba jako źródło konfliktu

W klasycznym rozumieniu teoria konfliktu K. Marksa (1992) opiera się na założeniu, że stosunki społeczne są determinowane przez fakt posiadania bądź nieposiadania środków produkcji. W związku z tym ludzie dzielą się na klasy społeczne - posiadaczy i siłę roboczą. R. Dahrendorf i L.A. Coser odrzucili koncepcję walki klasowej, a w zamian mówili o walce między różnymi grupami interesu. Grupy te mogą obejmować np. związki zawodowe, partie polityczne, grupy zrzeszające profesjonalistów w danej dziedzinie, grupy osób przewlekle chorych. Możliwość tworzenia prawa i wydawania rozporządzeń jest traktowane w tej koncepcji jako wyraz największej siły danej grupy. W przypadku tzw. grup nacisku możliwa jest sytuacja, w której poprzez podjęcie odpowiednich działań, zachowania klasyfikowane obecnie jako dewiacyjne przestaną być za takie uważane. Dobrym przykładem tego zjawiska w perspektywie mówienia o chorobach może być wykreślenie w 1974 roku z amerykańskiej klasyfikacji psychiatrycznej DSM-II homoseksualizmu, który od tej pory przestał być traktowany jako zaburzenie psychiczne (W.A. Brodniak 2000a, s. 154).

E. Freidson (2007, s. 207-224) uważał, że przebieg i specyfika choroby w znaczącym stopniu wpływa na relacje na linii lekarz-pacjent. Chory zawsze posiada własne zdanie na temat swojej choroby i w pewnych sytuacjach może nie zgadzać się z koncepcją przedstawioną przez lekarza. Dotyczy to zwłaszcza takich aspektów jak: odbiór objawów chorobowych oraz sposoby ich interpretowania, zachowania i postawy wobec chorego i jego choroby, proponowany model leczenia oraz ocena rokowań. Tym samym pacjent może podważać autorytet lekarza i nie wyrażać zgody na proponowane interwencje. Źródłem nieporozumień może być konieczność dostosowania się lekarzy do biurokratycznych reguł, które nie pozwalają im w pełni zająć się pacjentem. Konflikt na linii lekarz-pacjent jest szczególnie bolesny dla młodych absolwentów medycyny, którzy w społeczeństwach zachodnich przyzwyczaili się do tego, że są postrzegani jako profesjonaliści, z którymi należy się zgadzać (W. Piątkowski 2002a, s. 27).

Przedstawicielem teorii konfliktu był również amerykański antypsychiatra T. Szasz (1963, s. 16-17). Jego zdaniem dana sytuacja jest konfliktowa, kiedy struktury władzy z góry narzucają standardy decydujące o zaliczeniu danej jednostki do kategorii osób chorych psychicznie. W tym kontekście przekonywał, że choroba psychiczna jest mitem, który został stworzony przez struktury władzy w celu kontroli społecznej. Co więcej odbywa się to na podstawie obowiązujących norm społecznych, etycznych i prawnych, a nie norm medycznych, które powinny stanowić punkt wyjścia takiej kategoryzacji.

Problemem jest również subiektywność diagnozy oraz wyboru metod leczenia, bo te mogą zależeć od osobistych poglądów lekarza czy psychoterapeuty. Poglądy T. Szasza stały się jedną z najważniejszych idei ruchu antypsychiatrycznego, który zaczął rewolucję światopoglądową w psychiatrii i doprowadził do powstania modelu środowiskowego¹³.

W opinii W.A. Brodnika (2000, s. 154) teorie konfliktu w przejrzysty sposób omawiają funkcjonowanie grup społecznych złożonych z ludzi dyskryminowanych. Potrafią precyzyjnie opisać działalność medycyny jako kluczowego mechanizmu sprawującego kontrolę społeczną i działającego na zasadzie grup interesów. Są niezwykle przydatne w rozpatrywaniu problemów nierówności ekonomicznych i dyskryminacji, a także współwystępujących z nimi zjawisk marginalizacji oraz psychologicznej izolacji, frustracji i agresji.

3.3 Teoria naznaczania społecznego

Socjologiczne ujęcie choroby psychicznej w kontekście teorii naznaczania społecznego (*labelingu*) przedstawił T.J. Scheff (1999, s. 80-85). Jego zdaniem objawy choroby psychicznej w pewnych sytuacjach mogą być potraktowane jako pogwałcenie norm społecznych. Osoby naruszające normy może spotkać negatywna reakcja społeczeństwa. Ludzie już będąc dziećmi przyswajają upowszechnione w społeczeństwie stereotypy dotyczące chorób psychicznych. Te stereotypy są jeszcze bardziej utrwalane poprzez licznie występujące w kontaktach społecznych potoczne określenia osób chorych, żarty na ich temat czy też specyficzne zwroty typu: „czyś ty zwariował?”, „biegł jak szalony”, „to dom wariatów”. Szczególną rolę w utrwalaniu stereotypów odgrywają media. Przyswojone przez człowieka stereotypy w przyszłości decydują o jego postawie i reakcjach wobec osób, których one dotyczą. Kiedy zachowanie danej jednostki zostanie zdefiniowane jako objaw choroby psychicznej otoczenie zaczyna reagować w schematyczny sposób, zgodny z przyswojonym stereotypem. Osoby naznaczane mogą w pewnych sytuacjach być nagradzane za zachowywanie się zgodnie ze stereotypem. Dzieje się tak np. podczas leczenia psychiatrycznego, kiedy to chory otrzymuje przywileje za to, że ma wgląd w swoją chorobę i zaakceptował postawioną diagnozę. Z drugiej strony osoby naznaczone chcą powrócić do poprzednio pełnionych przez siebie ról społecznych. Spotykają się jednak z oporem społeczeństwa, które nie chce na to pozwolić, a wręcz dyskryminuje taką osobę w wielu różnych sferach życia. Konsekwencją takiego zjawiska

¹³ Model psychiatrii środowiskowych zostanie szerzej opisany w rozdziale VI.

jest stopniowa akceptacja roli chorego psychicznie i organizowanie swojego życia wokół niej. W tym momencie zdaniem T.J. Scheffa (1999, s. 89) zaczyna się stan przewlekłej dewiacji, czyli innymi słowy przewlekła choroba psychiczna.

Teoria T.J. Scheffa (1966, s. 40-88) obejmuje 8 hipotez:

- naruszanie norm społecznych ma swoje źródła w wielu różnych czynnikach, m.in. organicznych, psychologicznych oraz specyficznej reakcji na stres,
- wskaźnik marginalnych naruszeń norm społecznych w porównaniu do rozpowszechnienia leczenia psychiatrycznego jest ekstremalnie wysoki,
- istnieje tendencja do zaprzeczania większości marginalnych naruszeń norm, zwłaszcza gdy nie powodują one istotnych następstw i mają przemijający charakter,
- wyobrażenia na temat chorób psychicznych są kształtowane od wczesnego dzieciństwa i zwykle przyjmują postać negatywnych stereotypów,
- stereotypy na temat chorób psychicznych są aktywne w ciągu całego życia i bardzo często są potwierdzane w toku codziennych interakcji,
- osoby naznaczane mogą być nagradzane za odgrywanie swoich dewiacyjnych ról,
- osoby naznaczane są karane, gdy próbują zrezygnować z dewiacyjnych zachowań i powrócić do swych konwencjonalnych ról,
- gdy zachowanie jednostki narusza obowiązujące normy dochodzi do jej publicznego etykietowania. W tej sytuacji dana osoba jest podatna na przyjęcie oferowanej jej roli chorego psychicznie, uznając to za jedyny możliwy wybór.

W przypadku trwałych i widocznych chorób (np. kalectwo, epilepsja), chorzy mogą spotkać się ze szczególnie silnym naznaczaniem. Jednostki poddaje się naznaczającej reakcji społecznej m.in. przez używanie specyficznych werbalnych określeń. W przypadku osób chorych psychicznie jest ich wyjątkowo dużo. M. Synowiec-Piłat (2002a, s. 84) wymienia określenia wyrażające: „niższość intelektualną (nienormalny, niedorozwinięty, ma odchylenia od normy przygłup, niespełna rozumu, ciemniak, dureń, idiota); odmienność (wariat, świr, świrus, czub, czubek, obłąkany, szalony, niebezpieczny, stuknięty, walnięty, kopnięty w mózg, bije mu na mózg); oraz inne cechy (psychiczny, psychik, psychopata, umysłowy, szajbus, szurnięty, ma fioła na ptaka, werbiel, palant, gacki, korki, przypały, ułamki, osoby z żółtymi papierami)”.

Człowiek chory może zostać naznaczony i uznany za dewianta z powodu zachowań, które są niezgodne z normami środowiskowymi (np. w przypadku alkoholizmu, narkomanii, chorób wenerycznych czy chorób psychicznych) lub też posiadania pewnych

cech (np. niepełnosprawność, kolor skóry, ułomności ciała). To czy dane zachowanie zostanie określone jako dewiacyjne i naznaczone, zależy od reakcji środowiska. Każda grupa tworzy pewien zbiór reguł, których należy w niej przestrzegać. Gdy ktoś tego nie robi, zalicza się go do grona dewiantów i określa mianem outsidera. Ze względu na relatywność dewiacji oraz jej specyficzne uwarunkowania społeczno-kulturowe, ta sama choroba w różnych grupach społecznych może być zupełnie inaczej postrzegana. W zachodnim kręgu kulturowym osoby chore psychicznie poddawane są silnej negatywnej reakcji społecznej. Istnieją jednak plemiona afrykańskie, gdzie takie osoby są szczególnie poważane, gdyż uważa się, że mają kontakt z duchami (M. Synowiec-Piłat 2002a, s. 85).

Rozdział II. Specyfika i leczenie schizofrenii

A. Kępiński (1981, s. 5-7) nadaje schizofrenii miano „królowej chorób psychicznych” oraz „delfickiej wyroczni psychiatrii”. Jego zdaniem jest ona chorobą, która kumuluje w sobie najważniejsze zagadnienia ludzkiej psychiki. I. Przywarka (2002, s. 155) dodaje, że schizofrenia jest najcięższą chorobą spośród wszystkich zaburzeń psychicznych dotyczących osoby dorosłe. Od wielu lat budzi żywe zainteresowanie profesjonalistów starających się wyjaśnić jej przyczyny, a także zaproponować skuteczne metody leczenia. Wiele pytań w dalszym ciągu pozostaje bez odpowiedzi, jednak wiele aspektów tej choroby i jej specyfiki jest już dobrze poznanych.

1. Zaburzenie psychiczne a choroba psychiczna - podejście socjologiczne

Terminologia psychiatryczna od zawsze budziła kontrowersje i nastroczała wiele trudności. Jest bowiem bardzo nieprecyzyjna i nieostra, czego przykładem są dwa podstawowe pojęcia psychiatryczne - ‘choroba psychiczna’ i ‘zaburzenie psychiczne’, czasem używane zamiennie, chociaż nie są terminami jednoznacznymi. Zdecydowanie dłuższą tradycję ma termin ‘choroba psychiczna’. Zdaniem S. Pużyńskiego (2007, s. 307) zaczął być on stosowany na przełomie XVIII i XIX wieku i odegrał istotną rolę w rozwoju wiedzy psychiatrycznej. Był i jest do tej pory źródłem dyskusji i polemik. Jego zakres i treść nigdy nie były precyzyjnie zdefiniowane i często ich używanie służyło raczej zakamuflowaniu braku wystarczającej wiedzy na temat problemów związanych ze zdrowiem psychicznym. Termin ten bywał także bardzo nadużywany i często służył do etykietowania osób, które uznawano za chore i wykluczano z normalnego funkcjonowania społecznego. Dowodem na to, że taka sytuacja jest nadal aktualna jest często używane określenie ‘schizofreniczna’ jako opis osoby, która robi coś zupełnie innego niż mówi. Termin ten zdobył wielką popularność chociażby w dyskusjach politycznych, gdzie używa się go wobec oponentów wykazujących się niezrozumiałym zachowaniem oraz dwuznacznością wypowiedzi. Z kolei mianem ‘schizofrenika’ określa się każdą osobę zmagającą się z przewlekłymi kłopotami psychicznymi niezależnie od tego, czy mają one cokolwiek wspólnego z objawami schizofrenii (K.T. Mueser, S. Gingerich 1996, s. 3).

Kwestia nazewnictwa wykracza poza aspekty medyczne i stanowi istotny problem społeczny, będący powodem wielu protestów. Zdaniem S. Pużyńskiego (2007, s. 299) nazewnictwo psychiatryczne, zwłaszcza nazwy objawów, zaburzeń i chorób - jest w dużej

mierze odzwierciedleniem postaw i poglądów społeczeństwa na szeroko rozumiane zaburzenia psychiczne. Tym samym to, co w jednym społeczeństwie uchodzi za normalne, w innym jest traktowane jako patologia. Granica między tzw. normą psychiczną a nienormalnością bywa nieostra, elastyczna i zależna od wielu czynników, nie tylko czysto medycznych, ale również politycznych i społecznych. Krytyka dość niejasnych klasyfikacji psychiatrycznych spowodowała rozpoczęcie prac mających na celu ujednolicenie diagnostyki psychiatrycznej i doprowadzenie do tego, żeby kryteria wedle których rozpoznaje się zaburzenia psychiczne były bardziej wymierne i porównywalne. W efekcie powstały dwa systemy klasyfikacyjne. Pierwszy z nich - wprowadzony przez Światową Organizację Zdrowia w 1993 roku ICD-10¹⁴. Obecnie obowiązuje 10 wersja, a przygotowywana jest kolejna 11 rewizja. Konkurencyjna klasyfikacja - DSM z 1994 roku¹⁵ została stworzona w Stanach Zjednoczonych i do dnia dzisiejszego wydano go w pięciu rewizjach. Popularność obu klasyfikacji na świecie jest porównywalna, choć w Polsce (podobnie jak w całej Europie) powszechniejsze jest stosowanie ICD-10.

W żadnej z wspomnianych klasyfikacji nie występuje pojęcie choroby psychicznej. W zamian używany jest termin ‘zaburzenie’ (*disorder*). Autorzy wyjaśniają, że wskazuje on na istnienie klinicznych objawów związanych z cierpieniem i zaburzeniem funkcjonowania personalnego. Mimo, że zarówno w ICD-10 jak i DSM-IV termin ‘choroba psychiczna’ nie występuje, to jednak w dalszym ciągu jest używany w wielu opracowaniach naukowych. Możemy znaleźć go między innymi w „Wielkiej Encyklopedii Powszechnej PWN” (2000-2004, s. 584), gdzie rozumiany jest w następujący sposób: „psychiczne choroby - określenie obejmujące zaburzenia psychiczne, które są przedmiotem zainteresowania psychiatrii ze względu na potrzebę ich leczenia; wyodrębnienie choroby psychicznej jest zwykle podyktowane względami praktycznymi, związanymi z wprowadzeniem zasad postępowania medycznego, społecznego i prawnego (...) w odniesieniu do osób spełniających ustalone kryteria choroby psychicznej”. Autorzy encyklopedii dodają, że z chorobą psychiczną w bezpośredni sposób wiążą się stereotypy i uprzedzenia, dlatego coraz częściej postuluje się by na stałe zrezygnować ze stosowania tego określenia na rzecz mniej obciążającego i mniej pejoratywnego terminu ‘zaburzenie psychiczne’. Pojęcie ‘choroby psychicznej’ nieco bardziej precyzyjnie zdefiniowane jest w „Wielkim słowniku medycznym” (1996, s. 187), który określa je jako „termin zbiorczy

¹⁴ W bibliografii używam polskiego wydania z 2000 roku.

¹⁵ W bibliografii używam polskiego wydania z 2000 roku.

obejmujący wszelkie zaburzenia typu psychotycznego, tzn. takie, w których występują objawy psychotyczne (...). W węższym znaczeniu tego terminu choroba psychiczna jest synonimem psychozy. Jest to zaburzenie psychiczne w znacznym stopniu ograniczające wgląd, czyli poczucie choroby, zdolność do radzenia sobie ze zwykłymi wymaganiami życia lub utrzymania właściwego kontaktu z rzeczywistością”.

W przypadku aktów prawnych, zwłaszcza tych z zakresu prawa karnego czy cywilnego terminy ‘zaburzenie psychiczne’ i ‘choroba psychiczna’ używane są zamiennie. W polskiej Ustawie o ochronie zdrowia psychicznego z dnia 19 sierpnia 1994 jednak nie znajdziemy definicji choroby psychicznej, mimo że oba te terminy padają w tekście wielokrotnie. Zdefiniowano za to termin ‘osoba z zaburzeniami psychicznymi’:

„Ilekcć przepisy niniejszej ustawy stanowią o

1. Osobie z zaburzeniami psychicznymi, odnosi się to do osoby:

a) chorej psychicznie (wykazującej zaburzenia psychotyczne),

b) upośledzonej umysłowo,

c) wykazującej inne zakłócenia czynności psychicznych, które zgodnie ze stanem wiedzy medycznej zaliczane są do zaburzeń psychicznych, a osoba ta wymaga świadczeń zdrowotnych lub innych form opieki i pomocy niezbędnych do życia w środowisku rodzinnym lub społecznym” (art. 3 Ustawy).

Brak jasnej definicji ‘choroby psychicznej’ jest o tyle zastanawiający, że następstwo jej stwierdzenia u danej osoby niesie za sobą poważne skutki prawne. Może być bowiem podstawą do uznania człowieka za osobę niepoczytalną czy też prowadzić do jego ubezwłasnowolnienia. Podobna sytuacja dotyczy regulacji Ministerstwa Zdrowia na temat uprawnienia do korzystania przez chorych z leków refundowanych. Tu również zastosowano omawiane terminy bez określenia jak je rozumieć oraz jakie są kryteria uznania danej osoby za osobę dotkniętą tego typu schorzeniami (S. Pużyński 2007, s. 306).

Jak zatem zdefiniować różnicę pomiędzy zaburzeniem psychicznym a chorobą psychiczną? W prosty sposób wyjaśnia to A. Popiel: „Sformułowanie **choroba psychiczna** zarezerwowane jest dla stanów, w których pojawiają się objawy psychotyczne: omamy, urojenia - na przykład dla schizofrenii. Cała reszta klasyfikowanych odmienności ludzkich zachowań, które wiążą się z pogorszeniem jakości życia, to **zaburzenia** - lękowe, depresyjne, odżywiania czy osobowości”¹⁶.

¹⁶ <http://www.polityka.pl/tygodnikpolityka/spoleczenstwo/1503512,1,dziwna-jestem-czy-to-zaburzenie-osobowosci.read> [dostęp: 10.10.2015).

2. Specyfika schizofrenii

2.1 Schizofrenia - rodzaje i objawy

Badania CBOS wykonane w 2007 roku wykazały, że schizofrenia jest najbardziej znaną chorobą psychiczną¹⁷. Niestety wiedza Polaków na ten temat kończy się na znajomości samej nazwy, gdyż aż 89% respondentów przyznało, że o szczegółach poszczególnych chorób (w tym schizofrenii) nie wie nic albo wie bardzo niewiele.

2.1.1 Rozważania terminologiczne

Zdaniem A. Czernikiewicza (2009, s. 3) termin 'schizofrenia' jest bardzo niejednoznaczny zarówno w sensie stawiania diagnozy jak i podejmowania terapii, w związku z czym jego stosowanie niesie za sobą wiele mitów i błędnych uogólnień.

Według klasyfikacji psychiatrycznych ICD-10 i DSM-IV schizofrenia należy do zaburzeń psychotycznych. O psychozie mówi się wówczas „kiedy osoba traci w jakimś zakresie poczucie rzeczywistości: odbiera świat, siebie i związki między sobą a światem inaczej, niż jest w rzeczywistości” (B. de Barbaro, K. Ostojka-Zawadzka, A. Cechnicki 2005, s. 15). W psychozach kontakt z rzeczywistością ulega poważnemu zniekształceniu. Do psychoz zalicza się przede wszystkim schizofrenię i zaburzenia pokrewne takie jak zaburzenia schizotypowe, schizoafektywne, urojeniowe czy też krótkotrwały epizod psychotyczny. Charakter psychotyczny mogą przybierać także stany depresji maniakalnej czy też przewlekłej depresji jednobiegunowej. Najbardziej rozpowszechnionym i najlepiej poznanym zaburzeniem psychotycznym jest schizofrenia (M. Birchwood i Ch. Jackson 2004, s. 15).

Po raz pierwszy termin 'schizofrenia' został użyty w 1911 roku przez szwajcarskiego psychiatrę E. Bleulera, który tworząc go połączył dwa greckie słowa *schizis* - rozszczepiać i *phren* - umysł. Jego zdaniem schizofrenię cechuje swoiste rozszczepienie psychiczne, które sprawia, że przeżycia chorego trudno uznać za jednolite i harmonijne. E. Bleuler jako pierwszy wyróżnił objawy schizofrenii dokonując podziału na pierwotne i wtórne. Poszerzył też granice występowania schizofrenii uważając, że cechy rozszczepienia da się zaobserwować także u wielu ludzi, którzy nie mają typowych objawów (J. Wciórka 2003, s. 271). Różnorodność schizofrenii od zawsze niesie za sobą

¹⁷ Raport CBOS z badania ilościowego typu Omnibus dla Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej pt. „Opinia publiczna o chorobach psychicznych”, Warszawa 2007.

pytanie, czy jest to jedna choroba czy cała grupa chorób. Dla A. Czernikiewicza (2009, s. 3) termin schizofrenia nie opisuje jednej konkretnej jednostki chorobowej, ale wiele psychoz o różnorodnym przebiegu i obrazie klinicznym. Jest on bardzo niejednoznaczny zarówno w sensie stawiania diagnozy jak i podejmowania leczenia przez co skłania do błędnych uogólnień oraz niewłaściwych interpretacji.

W międzynarodowej klasyfikacji psychiatrycznej ICD-10 (2000, s. 84-89) występują następujące postacie schizofrenii:

- paranoidalna - najczęstsza postać schizofrenii, w której najbardziej charakterystyczne są urojenia występujące z omamami oraz zaburzeniami postrzegania. Pojawiają się także objawy katatoniczne, zaburzenia afektu, woli oraz mowy, choć zwykle nie są one nasilone,
- hebefreniczna - typowe są objawy o charakterze afektywnym, urojenia i omamy o zwiewnym charakterze, a także prezentowanie nieodpowiedzialnych i nieprzewidywalnych zachowań. Chorzy zwykle mają płytki i niedostosowany nastrój, a ich myślenie jest zdezorganizowane. Występują problemy ze składną mową, a zachowania wydają się być pozbawione sensu. W przypadku tego rodzaju schizofrenii mówi się raczej o niekorzystnych rokowaniach,
- katatoniczna - dominujące są tu zaburzenia psychomotoryczne przejawiające się w skrajnych zachowaniach. Chory może wchodzić w stany osłupienia i bezruchu lub też przechodzić gwałtowne epizody pobudzenia. Ten rodzaj schizofrenii bardzo rzadko występuje w krajach rozwiniętych, a jest za to często spotykany w innych, mniej zamożnych regionach świata,
- rezydualna - przewlekły rodzaj zaburzeń schizofrenicznych, który cechuje się wyraźnym zaostreniem się choroby między pierwszym epizodem a kolejnymi etapami. Zwykle cechuje się długo trwającymi i nieodwracalnymi objawami negatywnymi,
- prosta - typowe są powolne i postępujące dziwaczne zachowania i niemożność sprostania wymogom społecznym. W wielu przypadkach nie występują urojenia i omamy, a zaburzenia wykazują znacznie mniej cech psychotycznych niż w innym postaciach schizofrenii,
- nieróznicowana - w tym przypadku chorzy spełniają klasyczne kryteria diagnostyczne schizofrenii lecz obraz chorobowy albo nie przypomina żadnego wymienionego wcześniej podtypu, albo też wykazuje cechy kilku z nich,

- depresja poschizofreniczna - epizod depresyjny, w niektórych przypadkach wydłużony, który pojawia się w następstwie schizofrenii. Objawy typowe dla tej choroby mogą się jeszcze utrzymywać, ale nie dominują w obrazie klinicznym. Ten rodzaj zaburzenia depresyjnego jest związany z dużym ryzykiem samobójstwa.

W amerykańskiej klasyfikacji diagnostycznej DSM-IV (2008) podkreślana jest także społeczna i zawodowa dysfunkcja chorych, która przejawia się zakłóceniem funkcjonowania w pracy, związkach interpersonalnych oraz w niewłaściwym troszczeniu się o siebie.

2.1.2 Objawy schizofrenii

Pierwsze opisy objawów schizofrenicznych zawdzięczamy E. Kreaplinowi, który używając pojęcia *dementia praecox* wyróżnił typowy dla tej choroby wcześniej występujący początek oraz duży poziom degradacji w funkcjonowaniu intelektualnym (K.T. Mueser, S. Gingerich 1996, s. 11). Zdaniem A.T. Becka, N.A. Rectora, N. Stolarza, P. Granta (2010, s. 8) w schizofrenii występują przynajmniej 3 rodzaje objawów: psychotyczne (omamy i urojenia), objawy dezorganizacji (zaburzenia myślenia i niedostosowane zachowania) oraz objawy negatywne (spłycony afekt, brak odczuwania przyjemności, awolacja i alogia). M. Birchwood i Ch. Jackson (2004, s. 15) dokonują nieco innego podziału wyróżniając: omamy słuchowe, doświadczenia owładnięcia, urojenia, zaburzenia myślenia, zaburzenia emocjonalne i wolicjonalne. Z kolei A. Czernikiewicz (2009, s. 3-6) definiuje pięć głównych grup objawów schizofrenii obejmujących objawy pozytywne (urojenia, złudzenia, iluzje), objawy negatywne (zmniejszenie motywacji do działania, mniejszą emocjonalność, zubożenie wypowiedzi), afektywne (zaburzenia nastroju, stany depresji), kognitywne (zaburzenia koncentracji i pamięci) oraz dezorganizację psychiczną (zaburzenia myślenia, zdeorganizowane zachowania). Warto sprecyzować, że nazwy 'objawy pozytywne' i 'objawy negatywne' są w tym przypadku specyficznie rozumiane. Objawy pozytywne traktuje się jako dodatek do normalnych typowych zachowań danej osoby, natomiast objawy negatywne jako zupełne przeciwieństwo - spłyconie emocji, zmniejszenie napędu, wycofanie, zubożenie wypowiedzi (M. Birchwood, Ch. Jackson 2004, s. 24-25). Autorzy międzynarodowej klasyfikacji psychiatrycznej ICD-10 (2000, s. 83) przedstawiają objawy schizofrenii bardziej opisowo. „Postrzeganie bywa zmienione, a barwy i dźwięki wydają się bardziej żywe. Nieistotne właściwości zwykłych przedmiotów mogą urosnąć do wielkiej rangi i stać się znacznie ważniejsze niż sam przedmiot. W początkach choroby typowa jest bezradność,

prowadząca do powstania przekonania, że codzienne zdarzenia mają specjalny, zwykle zagrażający charakter i skierowane są przeciwko osobie chorej. Myślenie staje się niejasne, a wypowiedzi niezrozumiałe. Często pojawia się niespójny, kapryśny nastrój, a także bezwład i negatywizm w skrajnych wypadkach prowadzący do katatonii”.

Objawami, które w najbardziej widoczny sposób odróżniają schizofrenię od innych chorób są omamy, urojenia i zaburzenia myślenia. Omamy można określić jako spostrzeżenia, których doświadcza chory, a których nie odbierają inni ludzie. Polegają na słyszeniu (omamy słuchowe), widzeniu (omamy wzrokowe), czuciu (omamy dotykowe i węchowe) oraz smakowaniu (omamy smakowe) nie istniejących rzeczy. Około 70% chorych na schizofrenię doświadcza omamów słuchowych, 25% omamów wzrokowych, a około 10% omamów innego rodzaju. Omamy słuchowe pojawiają się najczęściej w formie głosów odbieranych z zewnątrz. Rzadziej są słyszane wewnątrz głowy. Mogą się one wydawać bardzo realne, tak jakby dochodziły z sąsiedniego pokoju albo z ulicy. Omamy słuchowe są dla większości chorych bardzo przykre i niekomfortowe. Zdarzają się jednak tacy pacjenci, którzy dość dobrze potrafią się do nich zaadaptować i sobie z nimi radzić. K.T. Mueser i S. Gingerich (1996, s. 48) wyróżniają następujące przykłady omamów słuchowych: dwa głosy rozmawiające na temat chorego i na bieżąco komentujące jego działanie; głos mówiący choremu, że jest złą i bezwartościową osobą, wyrażający to w obraźliwy sposób, szept; rozmowa wielu osób, z której choremu trudno jest wyodrębnić konkretny temat konwersacji.

Według M. Birchwooda i Ch. Jacksona (2004, s. 10) urojenia to specyficzny rodzaj przekonań posiadanych przez daną osobę, a jednocześnie nie podzielanych przez inne osoby należące do tego samego kręgu kulturowego. Dla schizofrenii najbardziej typowe są trzy typy urojeń. W urojeniach pierwszego typu chory wierzy i odczuwa, że bliżej nieokreślone siły zewnętrzne mają na niego wpływ i sprawują nad nim kontrolę (urojenia wpływu). Urojenia drugiego typu polegają na przekonaniu chorego, że jest podglądany, śledzony i prześladowany (urojenia prześladowcze). Z kolei urojenia trzeciego typu charakteryzują się utratą poczucia tożsamości i celowości swojego życia lub przekonaniem o wszechmocy i posiadaniu wyjątkowych zdolności (urojenia zmiany tożsamości).

Zaburzenia myślenia ujawniają się w wielu aspektach funkcjonowania osób chorych na schizofrenię. Są przede wszystkim widoczne w objawach pozytywnych, gdzie chory nie ma zdolności do weryfikowania doznawanych urojeń oraz ich odpowiedniej modyfikacji. W schizofrenii występują również problemy natury poznawczej, przejawiające się trudnościami z koncentracją uwagi, problemami z pamięcią oraz

tendencją do szybkiego rozpraszania się wskutek odbieranych bodźców. Chory ma trudności z rozpoznawaniem uczuć, stanów emocjonalnych, gestów i mimiki innych ludzi. Dla schizofrenii typowe są problemy językowe. Chorzy posługują się językiem w niejasny sposób, przeskakują z jednego tematu na drugi, tworzą własne słowa lub nadają nowe znaczenia już istniejącym, czyniąc je niezrozumiałymi dla partnerów konwersacji (K.T. Mueser, S. Gingerich 1996, s. 56-57). Zaburzenia myślenia i spostrzegania oraz towarzyszący im niedostosowany afekt w rezultacie mogą dawać wrażenie posiadania przez chorego zdeintegrowanej, rozszczepionej osobowości. Należy jednak pamiętać, że nie ma to nic wspólnego z popularnym mitem mówiącym o tym, że osoby chorujące na schizofrenię mają rozdwojoną osobowość. Tak zwana osobowość mnoga jest zupełnie innym zaburzeniem, które w populacji występuje niezwykle rzadko i nie ma związku z zachorowalnością na schizofrenię (K.T. Mueser, S. Gingerich, 1996, s. 8).

Dla schizofrenii typowe jest również występowanie innych objawów mających wpływ na sposób funkcjonowania chorych, a także przebieg ich leczenia:

- Depresja

Chorzy ze schizofrenią mają szczególną skłonność do depresji i odczuwania charakterystycznych dla niej uczuć smutku i beznadziejności. Częstość występowania kształtuje się na poziomie średnio 25% i jest najwyższa w pierwszym epizodzie choroby (65-80%). Objawy depresyjne mają istotny wpływ na jakość życia chorych oraz wiążą się z ryzykiem samobójstwa (K. Jaracz i wsp. 2009, s. 90).

- Lęk

Statystyki psychiatryczne pokazują, że zaburzenia lękowe dotyczą nawet 15% populacji. Są typowe także dla osób chorych na schizofrenię. W przypadku tej choroby lęk może wiązać się m.in. z doznawanymi objawami psychotycznymi (zwłaszcza gdy mają negatywny i przykry charakter), wspomnieniami związanymi z wybuchem choroby i rozwojem poszczególnych objawów, obawami nawrotu choroby i ponownej hospitalizacji, czy w końcu z odczuciami na temat niepewnej przyszłości oraz braku stabilizacji (K.T. Mueser, S. Gingerich, 1996, s. 314-315).

- Obraz siebie i samoocena

Obraz siebie i samoocena są niestabilne i zależne od stanu psychicznego. Po wystąpieniu choroby średnio 2/3 chorych zmienia wyobrażenie o sobie z pozytywnego na negatywny, a tylko 1/3 ma obraz siebie stabilny, pozytywny i niezależny od stanu psychicznego (M. Chuchra 2008, s. 534). Chorzy na schizofrenię mają obniżoną

samoocenę we wszystkich wymiarach obrazu siebie. Typowa dla nich jest zmienność, brak spójności oraz sprzeczność w ocenie samego siebie. W badaniach uwidacznia się, że u chorych występuje silna potrzeba samokrytyki, obwiniania się i poniżania (M. Chuchra 2008, s. 535).

- Poczucie humoru

Zdecydowana większość badań wskazuje, że osoby chore na schizofrenię mają mniejsze poczucie humoru niż osoby zdrowe. Obniżona jest u nich zdolność do rozpoznawania i doceniania komizmu (D. Parnowska, A. Braniecka, A. Radomska 2013, s. 952).

- Ryzyko samobójstwa

Najczęściej ocenia się je na 3-5% (J.Cz. Czabała (2007, s. 598). Część badaczy wskazuje jednak na jeszcze większe zagrożenie i mówi o 10% (J. Wciórka (2003, s. 192).

Ryzyko zachorowania na schizofrenię w ciągu całego życia szacuje się na 1%, a jej rozpowszechnienie we wszystkich kręgach kulturowych utrzymuje się na podobnym poziomie (M. Birchwood, Ch. Jackson 2004, s. 29). Zgodnie z dostępną wiedzą nie ma na świecie populacji bądź kultury wolnej od schizofrenii. Potwierdziły to badania przeprowadzone przez Światową Organizację Zdrowia (WHO 1979, za: M. Birchwood, Ch. Jackson 2004, s. 33-35), które miały na celu ocenić rozpowszechnienie i typowe objawy schizofrenii w dziewięciu krajach wybranych z różnych kontynentów. Wyniki pokazały, że w każdym z krajów objawy są bardzo podobne. Najniższe wskaźniki zachorowania odnotowano w Danii (0,5%), a najwyższe w Indiach (1,7%). Te same badania dostarczyły dowodów na to, że przebieg i rokowania schizofrenii są bardziej pomyślne w krajach rozwijających się niż w krajach rozwiniętych. Dowiedziono, że w Indiach, w których rokowanie i przebieg schizofrenii wygląda stosunkowo korzystnie, mniej jest rodzin o wysokim wskaźniku wyrażania emocji. Wskaźnik ten mierzono ilością przekazywanych krytycznych uwag wobec osoby chorującej, a także nadmiernym zaangażowaniem członków rodziny w sprawy chorego. Do dziś wskaźnik wyrażania emocji stanowi uznany i ważny czynnik prognostyczny w ewentualnym nawrocie schizofrenii.

Schizofrenia jest chorobą ludzi młodych i najczęściej ujawnia się w okresie między pokwitaniem a pełną dorosłością, to jest między 15 a 30 rokiem życia. Bardzo rzadko diagnozuje się przypadki zachorowania po 35 roku życia (A. Kępiński 1981, s. 5). Częstotliwość występowania schizofrenii u kobiet i u mężczyzn utrzymuje się na

podobnym poziomie. Charakterystyczne jest jednak to, że kobiety mają tendencje do zachorowalności w późniejszym wieku (K.T. Mueser, S. Gingerich 1996, s. 17). Mężczyźni częściej niż kobiety są hospitalizowani, ich pobyty w szpitalu trwają dłużej, mają większe problemy z podjęciem zatrudnienia i utrzymaniem pracy oraz cechują się ogólnie gorszym funkcjonowaniem społecznym (M. Birchwood, Ch. Jackson 2004, s. 36). Na zachorowanie bardziej narażone są osoby mieszkające w mieście. Większe ryzyko dotyczy imigrantów i osób o ciemnym kolorze skóry żyjących wśród rdzennych białych. Schizofrenii towarzyszy również wzrost śmiertelności (A.T. Beck, N.A. Rector, N. Stolar, P. Grant 2010, s. 9).

Osoby z rozpoznaniem psychoz, w tym przede wszystkim schizofrenii stanowią ponad połowę wszystkich pacjentów leczonych w szpitalach psychiatrycznych (B. Pietrzykowska 2003, s. 612). Psychiatrzy podchodzą jednak ostrożnie do rozpoznawania schizofrenii. Zwykle konieczny jest dłuższy czas obserwacji i liczne badania diagnostyczne (T. Taflński 1997, s. 21). Jak wiele trudności sprawia psychiatrom rozpoznanie schizofrenii i dokonanie rozróżnienia od innych często podobnie wyglądających zaburzeń może dowodzić eksperyment przeprowadzony w latach 70-tych w Stanach Zjednoczonych przez D.L. Rosenhana (1973, s. 250-258). Badacz poprosił w nim grupę osób, które nigdy nie leczyły się psychiatrycznie, aby skierowały się do jednego ze szpitali psychiatrycznych i udawały że słyszą głosy. Osoby te otrzymały instrukcję, by opisując wymyślone głosy używały terminów: 'tępy', 'głuchy', 'pusty'. Poza opisem głosów miały za zadanie opowiadać o swoim życiu zgodnie z prawdą i zachowywać się normalnie. Powodem, dla którego mieli ewentualnie znaleźć się w szpitalu miała być więc tylko i wyłącznie obecność jednego objawu jakim są omamy słuchowe. Wyniki eksperymentu dały wiele do myślenia. Większość udających pacjentów została przyjęta do szpitala i otrzymała rozpoznanie schizofrenii.

2.2 Przebieg i rokowania w schizofrenii

Zdaniem A. Kępińskiego (1981, s. 9) początek schizofrenii może mieć dwojaki charakter. Jest on na tyle gwałtowny i dramatyczny, że zarówno sam chory jak i służby medyczne nie mają wątpliwości co do rodzaju schorzenia albo rozwija się bardzo powoli przez okres wielu miesięcy, niejako w ukryciu. Ostry początek choroby, gdzie objawy pojawiają się w dużym nasileniu występuje dwukrotnie częściej. Przebieg schizofrenii może być epizodyczny, kiedy to po okresie 'ostrych' objawów dochodzi do pełnej remisji lub też przewlekły, kiedy nasilenie objawów utrzymuje się przez wiele lat, a poszczególne epizody bardzo trudno jest od siebie rozdzielić (ICD-10). U większości chorych po upływie

5-10 lat przebieg choroby się stabilizuje. Mimo zdarzających się nawrotów obserwuje się wówczas poprawę funkcjonowania społecznego i stanu psychicznego (J.Cz. Czabała 2007, s. 597). K.T. Mueser i S. Gingerich (1996, s. 20-21) uważają, że chorzy na schizofrenię dzielą się na trzy mniej więcej równe grupy. Jedna trzecia w ciągu życia przechodzi określoną liczbę epizodów, zwykle o łagodnym przebiegu. Dzięki skutecznemu leczeniu objawy chorobowe stosunkowo szybko mijają, a chorzy osiągają poziom funkcjonowania sprzed choroby. Kolejna jedna trzecia przechodzi w swoim życiu większą ilość epizodów, które zwykle kończą się hospitalizacjami. Mimo pewnych ograniczeń ta grupa chorych między kolejnymi pobytami w szpitalu potrafi dobrze funkcjonować. Pozostała jedna trzecia przechodzi chorobę w sposób zdecydowanie cięższy, gdyż symptomy chorobowe utrzymują się przez większość czasu. Przez to chorzy wymagają znacznej opieki bez względu na to czy na co dzień żyją w swoich domach czy w ośrodkach pomocy psychiatrycznej. W tej grupie chorych leczenie okazuje się być mniej skuteczne, a schizofrenia oddziałuje destrukcyjnie na wiele obszarów życia.

A. Czernikiewicz (2009, s. 8) wyróżnia trzy zasadnicze okresy schizofrenii:

- okres zaostrzenia - w którym następuje nasilenie objawów, zwykle pozytywnych. Wówczas kluczowe znaczenie ma szybkie podjęcie leczenia, które pozwoli na redukcję objawów i przejście chorego do kolejnej fazy,
- okres stabilizacji - w tej fazie w wyniku zastosowanej farmakoterapii następuje znaczne zmniejszenie nasilenia objawów, a chory zaczyna stopniowo wracać do normalnego funkcjonowania,
- okres remisji - na tym etapie objawy schizofrenii albo znikają całkowicie albo utrzymują się w niewielkim nasileniu. Mimo to chorzy zwykle w dalszym ciągu przyjmują zmniejszone dawki leków, w celu podtrzymania leczenia.

Zdaniem M. Birchwooda i Ch. Jacksona (2004, s. 12) światowa psychiatria znajduje się obecnie w najwyższym stopniu zaawansowania, co pozwala z optymizmem patrzeć na rokowania osób chorych na schizofrenię. Wprowadzenie nowoczesnych leków przeciwpsychotycznych, coraz popularniejsze formy leczenia środowiskowego, powstanie zespołów wczesnej interwencji i rozwój terapii poznawczej w znaczący sposób podniosły możliwości skutecznego leczenia i zapobiegania nawrotom. Szacuje się, że 60-70% chorych na schizofrenię po epizodzie choroby wraca do swoich rodzin i tam kontynuuje leczenie i rehabilitację. W związku z tym rola rodziny jest coraz istotniejsza.

Ważnym predykatorem przebiegu schizofrenii jest również sposób funkcjonowania przed chorobowego. Rokowania osoby dobrze funkcjonującej, pracującej zarobkowo, mającej rodzinę i grono znajomych są zdecydowanie lepsze od rokowań osoby nie pracującej, nie mającej kontaktów społecznych i ogólnie słabo funkcjonującej. Badania dowodzą, że osoby które wykazują lepsze funkcjonowanie przed pojawieniem się choroby, doświadczają krótszych epizodów i rzadziej wracają do szpitala (M. Birchwood, Ch. Jackson 2004, s. 37). Ryzyko nawrotu choroby zwiększa się w sytuacjach pogarszających się warunków życiowych oraz w sytuacji niekorzystnych relacji i niewłaściwej atmosfery w najbliższym otoczeniu chorego (J.Cz. Czabała 2007, s. 597). R. Warner (1994, s. 158) przekonuje, że znaczącym powodem, dla którego można mówić o lepszym przebiegu i rokowaniach schizofrenii w krajach trzeciego świata jest fakt, że chorzy w tych rejonach mają zdecydowanie większe możliwości podjęcia pracy i zdobycia zatrudnienia. W krajach rozwiniętych sytuacja wygląda zupełnie inaczej. Od pracowników wymaga się zaangażowania i dużego nakładu pracy, panuje napięta atmosfera i duże współzawodnictwo, a to z kolei nie sprzyja utrzymaniu dobrego stanu zdrowia.

Na przebieg schizofrenii ma wpływ nie tylko poziom funkcjonowania sprzed choroby i możliwości leczenia farmakologicznego, ale także zakres posiadanego wsparcia społecznego. Badania przeprowadzone przez K. Górny, K. Jaracz, J. Kiejdę, B. Grabowską-Fudalę i J. Rybakowskiego (2014, s. 277-288) wykazały, że pierwszy rok po wyjściu ze szpitala jest niejako okresem ochronnym, w którym zazwyczaj utrzymują się efekty leczenia szpitalnego, a aktywność chorych w kierunku powrotu do życia społecznego jest minimalna. W kolejnym okresie obserwacji - po 5 latach od epizodu choroby zauważono znaczne zróżnicowanie jej przebiegu. Mimo zwiększonego poziomu objawów psychopatologicznych uwidoczniła się tendencja do poprawy ogólnego funkcjonowania społecznego. Wskazuje to na zwiększenie aktywności chorych i podejmowanie większych wysiłków w celu poprawy jakości swojego życia. Ostatni etap przeprowadzonych badań dotyczył okresu średnio 8 lat od pierwszej hospitalizacji. Wówczas zwykle następuje okres 'lepszego adaptacji' do choroby i jej skutków. Wynikiem tego jest lepsze funkcjonowanie oraz zwiększona stabilizacja stanu psychicznego. Z kolei subiektywnie odczuwana jakość życia w żadnym z opisywanych etapów nie uległa zasadniczym zmianom.

Przyczyny schizofrenii od samego początku budzą zainteresowanie naukowców. Pomimo wielu lat badań i długotrwałych poszukiwań nie zostały jednoznacznie poznane. H. Jackson - neurolog epoki wiktoriańskiej, którego poglądy wywarły duży wpływ na

rozumienie tej choroby, był zdania, że schizofrenia jest chorobą mózgu wywołaną przez konkretne zmiany zlokalizowane w ośrodkach neurologicznych. Uważał on, że za objawy negatywne odpowiedzialne są zniszczone chorobowo struktury mózgu, zaś za objawy pozytywne odpowiadają procesy poznawcze (A.T. Beck, N.A. Rector, N. Stolar, P. Grant 2010, s. 4). Przez wiele następnych dekad większość badaczy skłaniała się ku teorii, że przyczyny schizofrenii są natury biologicznej i polegają na niepoznanym bliżej zaburzeniu w funkcjonowaniu mózgu (K.T. Mueser, S. Gingerich 1996, s. 23-35). Podkreślano znaczenie urazów głowy, przebiegu ciąży, kłopotów okołoporodowych czy też mechanicznych uszkodzeń centralnego układu nerwowego. Innych przyczyn zachorowalności dopatrywano się w niewłaściwie działającym układzie neuronalnym (T. Taflński 1997, s. 16). Obecnie wśród przyczyn schizofrenii największe znaczenie przypisuje się czynnikom genetycznym, których udział w pojawieniu się choroby szacuje się na 60-70%. Badania nad bliźniętami, rodziną naturalną i adopcyjną dowodzą, że schizofrenia w dużej mierze jest chorobą dziedziczną. Pokrewieństwo pierwszego stopnia 10-krotnie zwiększa możliwość zachorowania na schizofrenię. W przypadku bliźniąt jednojajowych prawdopodobieństwo zachorowania wynosi aż 50% (A.T. Beck, N.A. Rector, N. Stolar, P. Grant 2010, s. 10).

Wśród koncepcji wyjaśniających przyczyny schizofrenii bardzo popularne stały się teorie systemowe. Podkreślają one wpływ sposobu funkcjonowania rodziny na wystąpienie choroby i jej przebieg. Dużą wagę przywiązuje się do zaburzeń w strukturze rodziny, braku wewnętrznych granic, niewłaściwej komunikacji, obciążaniu dziecka nadmiernymi obowiązkami, a także specyficznego wyrażania emocji. Teorie systemowe mimo iż w swoim czasie cieszyły się dużą popularnością nigdy nie zostały w pełni potwierdzone, a w miarę rozwoju medycyny zaczęły tracić na znaczeniu (K.T. Mueser, S. Gingerich 1996, s. 23-24)¹⁸.

Obecnie w światowej psychiatrii uważa się, że powodów schizofrenii oraz wielu innych zaburzeń psychicznych należy upatrywać we współdziałaniu następujących czynników:

- endogennych - związanych z predyspozycją genetyczną powodującą różnorodne zaburzenia centralnego układu nerwowego;
- somatycznych - obejmujących wszelkie procesy chorobowe i czynniki patogenne, które prowadzą do zaburzeń centralnego układu nerwowego;

¹⁸ Teorie systemowe zostaną szerzej opisane w rozdziale V.

- psychogennych - związanych z nieprawidłowym rozwojem psychicznym, brakiem umiejętności społecznych oraz doświadczeniem wydarzeń powodującymi stres społeczny (J. Rybakowski 2003, s. 49).

Coraz większe znaczenie przypisuje się stresowi psychospołecznemu, który jest rozumiany jako stres psychiczny wynikający z negatywnych wydarzeń życiowych. Przypuszcza się, że osoby rozwijające schizofrenię mają mniejszą odporność na stresujące wydarzenia, które jeśli pojawiają się w dużym natężeniu, prowadzą w konsekwencji do rozwoju objawów chorobowych (M. Birchwood, Ch. Jackson 2004, s. 69).

O poziomie funkcjonowania społecznego decyduje posiadane i używanie umiejętności, które można wykorzystać wówczas, gdy zachodzi taka potrzeba. Badania wskazują, że cechą charakterystyczną dla osób chorych na schizofrenię jest występowanie licznych problemów w funkcjonowaniu społecznym. Przejawiają się one nieumiejętnością nawiązywania i utrzymywania kontaktów z innymi ludźmi lub całkowitym wycofaniem się z kontaktów społecznych. Ze schizofrenią wiąże się spadek inicjatywy i brak zainteresowań, którym towarzyszą problemy w identyfikowaniu oczekiwań społecznych i przystosowywaniu do zmieniających się warunków. Szczególną właściwością jest duża podatność na stresujące sytuacje społeczne, poparta obniżoną zdolnością do rozpoznawania i rozwiązywania codziennych problemów. W rezultacie tych zjawisk dochodzi do izolacji, poczucia osamotnienia i braku satysfakcji życiowej. Zdolność radzenia sobie w sytuacjach społecznych kształtowana jest poprzez aktywne uczestnictwo, a postawy wycofania i izolacji prowadzą do jej zanikania (P. Bronowski, M. Sawicka, S. Kluczyńska, 2009a, s. 44).

Zdaniem M. Birchwooda i Ch. Jacksona (2004, s. 24) w przypadku schizofrenii oprócz objawów rozumianych w kategoriach medycznych można zdiagnozować także szereg innych zaburzeń związanych z funkcjonowaniem na dwóch poziomach: społecznym oraz psychicznym. Na poziomie społecznym są to: brak zatrudnienia i degradacja społeczna, doznawanie szeregu niepowodzeń związanych z życiem domowym i aspektem finansowym, instytucjonalizacja związana z pozostawianiem pod opieką psychiatryczną, ograniczenie kontaktów społecznych, zmiany w strukturze oraz rozpad rodziny, cała gama uprzedzeń spowodowanych negatywnym stosunkiem społeczeństwa do osób chorych psychicznie. Z kolei zaburzenia na poziomie psychicznym przejawiają się: brakiem pewności siebie i spadkiem motywacji, ograniczeniem sprawności i umiejętności społecznych, pozostawianiem w relacjach zależności z rodziną lub instytucjami opieki psychiatrycznej, cierpieniem spowodowanym objawami psychotycznymi.

Dużym problemem w grupie chorych na schizofrenię są trudności w znalezieniu zatrudnienia. Nawet w krajach rozwiniętych, gdzie nie ma dużego poziomu bezrobocia, większość chorych na schizofrenię pozostaje bez pracy. W okresie 6 miesięcy od wypisu ze szpitala do pracy zawodowej powraca jedynie 25-30% pacjentów, a rok później ta liczba wzrasta jedynie do 50% (M. Birchwood, Ch. Jackson 2004, s. 117)¹⁹. Jednym z rozwiązań tego problemu mogą okazać się zakłady pracy chronionej. Ich głównym zadaniem jest zapewnianie miejsc pracy oraz prowadzenie poradnictwa zawodowego.

3. Leczenie schizofrenii i opieka psychiatryczna w Polsce

3.1 Założenia leczenia schizofrenii

Jednym z pytań, które często pada w kontekście schizofrenii jest to, czy można ją wyleczyć. M. Birchwood i Ch. Jackson (2004, s. 19) wyróżniają cztery rodzaje wyzdrowienia:

- wyzdrowienie objawowe (kliniczne) - polega na remisji lub braku objawów pozytywnych,
- wyzdrowienie pełne - rozumie się jako remisję lub brak objawów pozytywnych, przy którym następuje powrót do poziomu funkcjonowania sprzed choroby,
- wyzdrowienie społeczne - polega na uzyskaniu niezależności zawodowej i społecznej,
- wyzdrowienie psychologiczne - charakteryzuje się brakiem trudności wynikających z lęku, depresji, poczucia beznadziejności czy traumatycznych wspomnień. Uważa się, że jest ono najtrudniejsze do osiągnięcia.

Aby wyzdrowienie było możliwe, choremu muszą być zapewnione odpowiednie warunki do leczenia. Zdaniem J. Wciórki (2003, s. 298) skuteczne leczenie schizofrenii powinno: być kompleksowe i uwzględniać farmakoterapię, psychoterapię oraz socjoterapię; być zindywidualizowane czyli dostosowane do potrzeb i aktualnych możliwości chorego oraz długotrwałe; obejmować oddziaływania o różnej intensywności i charakterze, w zależności od fazy choroby.

J.Cz. Czabała (2007, s. 600-601) wyróżnia trzy rodzaje leczenia schizofrenii:

- leczenie intensywne - ma największe znaczenie w okresie nasilenia objawów i polega przede wszystkim na stosowaniu farmakoterapii. Inne formy pomocnicze to

¹⁹ Należy mieć na uwadze, że są to dane amerykańskie. Polskie statystyki, w związku z większym poziomem bezrobocia oraz słabiej zorganizowanym systemem zakładów pracy chronionej mogłyby okazać się jeszcze gorsze.

psychoterapia mająca na celu zmniejszenie natężenia części objawów, zwłaszcza depresyjnego nastroju i lęku oraz socjoterapia przeciwdziałająca społecznemu wykluczeniu i stygmatyzacji,

- leczenie podtrzymujące - stosowane jest w okresie, kiedy ostre objawy psychiatryczne ulegają remisji. Istotną rolę nadal odgrywa farmakoterapia, która służy przede wszystkim utrzymaniu remisji; psychoterapia mająca na celu utrwalenie pozytywnych zachowań wpływających na stabilizację oraz socjoterapia, zapewniająca pacjentowi poczucie oparcia i dająca możliwość rozwoju przydatnych umiejętności społecznych,
- rehabilitacja - stosowana jest wobec tych pacjentów, którzy poprzez długotrwałą hospitalizację w pewnym sensie utracili umiejętności niezbędne do codziennego funkcjonowania. W rehabilitacji nieco mniejsze znaczenie ma farmakoterapia (choć zwykle jest utrzymana) a na pierwszy plan wysuwają się oddziaływania psycho i socjoterapeutyczne.

Rehabilitacja pacjentów chorych na schizofrenię powinna być prowadzona w kilku zakresach: rodzinnym - mającym na celu przywrócenie umiejętności pełnienia adekwatnych ról rodzinnych dostosowanych do możliwości i aktualnego stanu pacjenta; zawodowym - kształtującym motywację do powrotu lub podjęcia pracy zawodowej podkreślając jej znaczenie dla dobrego funkcjonowania; środowiskowym - mającym na uwadze uczenie się nawiązywania kontaktów i związków z osobami spoza rodziny i środowiska pracy oraz osobistym - rozwijającym u chorych umiejętności radzenia sobie z codziennymi obowiązkami, ucząc dbałości o wygląd oraz stymulując do samorealizacji i samowystarczalności.

Niezwykle ważne jest, by prowadzona rehabilitacja była szeroko zakrojona i obejmowała wszystkie opisane powyżej zakresy. Tylko wtedy przynosi efekty i przybliża chorych do powrotu do poziomu funkcjonowania sprzed choroby.

3.2 Farmakoterapia i psychoterapia w leczeniu schizofrenii

Większość badaczy jest zgodna, że w przypadku leczenia schizofrenii największe efekty przynosi połączenie farmakoterapii i psychoterapii. Ta pierwsza ma na celu opanowanie objawów chorobowych i ustabilizowanie stanu zdrowia chorego. Z kolei ta druga ma pomóc kontrolować chorobę, zrozumieć jej specyfikę oraz przygotować się na ewentualne nawroty.

3.2.1 Farmakoterapia

Przed 1950 rokiem nie znano skutecznych metod leczenia schizofrenii. Wiązało się to z koniecznością spędzania przez pacjentów długich okresów w zamkniętych szpitalach, bez wielkich nadziei na poprawę stanu zdrowia. Odkrycie leków przeciw-psychotycznych zwanych neuroleptykami stanowiło swoisty przełom w leczeniu schizofrenii (K.T. Mueser, S. Gingerich 1996, s. 69). Neuroleptyki powodują ustępowanie objawów schizofrenii, a przyjmowane w dłuższej perspektywie wpływają na stabilizację stanu psychicznego i zapobiegają nawrotom choroby (A. Czernikiewicz 2009, s. 13). Leki są obecnie powszechnie akceptowanym i coraz skuteczniejszym sposobem leczenia schizofrenii. Panuje zgoda co do tego, że leki redukują osiowe objawy schizofrenii jak również łagodzą objawy długotrwałej choroby. Tym samym mają duże znaczenie w zapobieganiu nawrotom (K.T. Mueser, S. Gingerich 1996, s. 70). U pacjentów, którzy nie przyjmują systematycznie leków bądź je całkowicie odstawiają prawdopodobieństwo wystąpienia nawrotu jest 3-5 razy większe niż u osób przyjmujących leki regularnie (A.T. Beck, N.A. Rector, N. Stolar, P. Grant 2010, s. 15). Przyjmowanie leków w zaleconych dawkach i pod kontrolą lekarza zmniejsza ryzyko nawrotu schizofrenii około pięciokrotnie (A. Czernikiewicz 2009, s. 6). Neuroleptyki nie są jednak chętnie przyjmowane przez pacjentów chorych na schizofrenię. Powodem może być szereg skutków ubocznych, które są związane z ich zażywaniem. Najczęściej występującymi jest: senność, sztywność mięśni, zawroty głowy, przybieranie na wadze, nieostre widzenie, lekkie drżenia, zaburzenia seksualne, wewnętrzny niepokój przejawiający się ruchliwością (K.T. Mueser, S. Gingerich 1996, s. 70). Ilość skutków ubocznych jest znacząca, a przekonanie pacjentów przez lekarzy, że biorąc leki i zgadzając się na ich skutki uboczne podejmują dobrą decyzję, nie jest zadaniem łatwym. Mimo wszystko skuteczność dzisiejszych leków jest zadowalająca. Obecnie istnieje tendencja do rozpoczynania leczenia od małych dawek, a cały proces jest ściśle kontrolowany przez lekarza. Jeśli pojawiają się objawy niepożądane, leczenie najczęściej jest modyfikowane. Wszystko to ma na celu minimalizowanie skutków działania objawów niepożądanych i zwiększanie akceptacji chorego na stosowanie leków. Zażywanie leków jest podstawą leczenia schizofrenii. Odgrywa kluczową rolę w samym procesie leczenia epizodu psychotycznego, jak również w zapobieganiu nawrotom (T. Taflński 1999, s. 25). Leki przeciwpsychotyczne dają pacjentowi poczucie kontroli, jednak nie zapewniają całkowitego wyleczenia psychozy. U około 60% osób przyjmujących leki w ciągu 2-3 lat należy spodziewać się nawrotu choroby (M. Birchwood, Ch. Jackson 2004, s. 111). U dużej grupy pacjentów mimo ich stosowania nadal występują objawy psychotyczne, w tym

przede wszystkim objawy negatywne, prowadzące do gorszego funkcjonowania społecznego. W związku z tym duże znaczenie ma udział w psychoterapii (A.T. Beck, N.A. Rector, N. Stolar, P. Grant 2010, s. 18).

3.2.2 Psychoterapia

Specjaliści zajmujący się leczeniem schizofrenii są zgodni, że najlepsze efekty w terapii tego schorzenia przynosi połączenie regularnej, odpowiednio dobranej farmakoterapii z oddziaływaniami psychoterapeutycznymi. Ważne miejsce w przypadku niektórych pacjentów mogą zajmować także oddziaływania socjoterapeutyczne, chociażby trening umiejętności społecznych. W ostatnich dziesięcioleciach nastąpił znaczący postęp w kwestii psychologicznego podejścia do leczenia psychoz. Okazało się, że po odpowiednim treningu jest możliwe utrzymywanie pewnego poziomu kontroli nad swoimi objawami (M. Birchwood, Ch. Jackson 2004, s. 123). W ostatnich latach zgromadzono dużą liczbę danych świadczących o skuteczności terapii poznawczej w leczeniu schizofrenii. Wykazano, że kontakt terapeutyczny poprawia stan psychiczny pacjentów. Oddziaływania terapeutyczne przynoszą oczekiwane efekty choćby w kwestii odwracania uwagi od objawów. Podczas sesji pacjent może uzyskać wiedzę i wyposażać się w umiejętności łagodzenia cierpienia wynikającego z doznań psychotycznych oraz eliminować działania stresu, mającego wpływ na przebieg choroby (A.T. Beck, N.A. Rector, N. Stolar, P. Grant 2010, s. 18). Zdaniem B. de Barbaro, K. Ostoji-Zawadzkiej i A. Cechnickiego (2005, s. 70) duże korzyści przynosi również udział w terapii grupowej. Takie spotkania terapeutyczne zwykle są nastawione na podtrzymywanie funkcjonowania społecznego i rozwój umiejętności społecznych. Pozwalają zdobyć i utrzymać na dłuższy czas sieć kontaktów z innymi członkami grupy i terapeutami. Grupa, w której chorzy dzielą się swoimi przeżyciami, otrzymują zrozumienie i wsparcie może służyć zapobieganiu izolacji i chronić przed pustką.

W schizofrenii bardzo często dochodzi do zaburzeń w funkcjonowaniu społecznym. Dlatego interwencje terapeutyczne skupiają się na rozwoju i kształtowaniu umiejętności społecznych i interpersonalnych. U podstaw tak zwanego treningu umiejętności społecznych leży idea, by chorzy nabyli umiejętności niezbędne do nawiązywania kontaktów społecznych i zawierania bliskich relacji i związków. Jest to bezpośrednia, aktywna terapia posługująca się przede wszystkim technikami behawioralnymi. Badania dowodzą, że treningi umiejętności społecznych zwiększają komfort i asertywność chorych w sytuacjach społecznych (M. Birchwood, Ch. Jackson 2004, s. 116). Trening kompetencji

społecznych i umiejętności życiowych ma dostarczyć pacjentom wiedzy na temat istoty choroby, rokowań oraz czynników psychospołecznych mających wpływ na jej przebieg i nawroty. Ważne miejsce zajmuje edukacja na temat leków, ich działania i skutków ubocznych. Pacjentów uczy się także umiejętności przydatnych w życiu: gotowania, sprzątania, dysponowania określonym budżetem itp. Takie treningi odbywają się w różnych grupach terapeutycznych, najczęściej w ramach pobytu na oddziale dziennym (B. de Barbaro, K. Ostoj-Zawadzka, A. Cechnicki 2005, s. 71).

3.3 Opieka psychiatryczna w Polsce

Lecznictwo psychiatryczne w Polsce zorganizowane jest w szpitalach psychiatrycznych i na oddziałach psychiatrycznych w ramach szpitali ogólnych. W Polsce wskaźnik łóżek na 10 tysięcy mieszkańców kształtuje się na poziomie 7,5. Zdecydowana większość, bo ponad 75% łóżek zlokalizowana jest w dużych specjalistycznych szpitalach psychiatrycznych, co jest sprzeczne z ideami psychiatrii środowiskowej postulującej organizowanie oddziałów przede wszystkim przy szpitalach ogólnych i w miejscu zamieszkania pacjenta (B. Pietrzykowska 2003, s. 611).

Leczenie szpitalne z założenia powinno być stosowane jedynie w ostrej fazie choroby i trwać tylko do opanowania objawów. Na oddziały całodobowe chorzy na schizofrenię trafiają wówczas kiedy objawy choroby są na tyle intensywne i uciążliwe, że zagrażają zdrowiu lub życiu chorego i jego bliskich. Celem hospitalizacji jest postawienie diagnozy i rozpoczęcie terapii (J.Cz. Czabała 2007, s. 599). Przebieg leczenia na oddziale psychiatrycznym zwykle różni się od leczenia na oddziale somatycznym. Leżenie w łóżku, które zalecane jest na niemal wszystkich oddziałach, w psychiatrii jest wręcz niewskazane, a leki stanowią jedynie element programu leczniczego. Pacjenci leczeni na oddziałach stacjonarnych często mają traumatyczne wspomnienia z tego okresu. Zamknięte drzwi, konieczność dostosowania się do regulaminu szpitalnego, narzucenie pory i sposobu przyjmowania leków oraz wkraczanie psychiatrów i terapeutów w intymny świat przeżyć jest dla chorych trudnym doświadczeniem. Ograniczenia z którymi się spotykają wynikają z troski o ich bezpieczeństwo i minimalizowanie skutków doświadczanych objawów (B. de Barbaro, K. Ostoj-Zawadzka, A. Cechnicki 2005, s. 45)²⁰.

²⁰ W Polsce dopiero w 1994 roku przyjęto Ustawę o ochronie zdrowia psychicznego, która zawiera przepisy zapewniające promocję zdrowia psychicznego, zapobieganie zaburzeniom psychicznym oraz kształtowanie w społeczeństwie właściwych postaw wobec osób z zaburzeniami psychicznymi. Ustawa reguluje także bardzo istotną kwestię dotyczącą zachowania wobec osób chorych, które nie zgadzają się na leczenie, a zagrażają własnemu zdrowiu bądź życiu. Wobec pacjentów zagrażających własnemu zdrowiu bądź życiu, a

Dla pacjenta psychiatrycznego najbardziej typowym przebiegiem leczenia jest pobyt na oddziale całodobowym, a następnie kontynuacja terapii realizowana ambulatoryjnie. Lecznictwo ambulatoryjne tworzy stosunkowo gęsta sieć poradni zdrowia psychicznego. Mimo dość dużej liczby takich placówek dostęp do lekarzy jest ograniczony. Część poradni nie pracuje codziennie, a niemal w każdej czas oczekiwania na wizytę wynosi od kilku do nawet kilkunastu tygodni. Dużym problemem jest bardzo mała ilość poradni zdrowia psychicznego dla dzieci i młodzieży, które zlokalizowane są one przede wszystkim w dużych miastach. Przyczyną opisywanych zjawisk jest niedobór specjalistów, przede wszystkim psychiatrów dzieci i młodzieży (B. Pietrzykowska 2003, s. 611).

Zdaniem M. Załuski (2006, s. 277) wprowadzenie skutecznych i mniej obciążających leków przeciwpsychotycznych umożliwiło pacjentom stosunkowo wczesne opuszczanie szpitala i korzystanie z leczenia pozaszpitalnego. Jak przekonuje J. Cz. Czabała (2007, s. 599-600) rozwija się ono i jest zorganizowane m.in. w ramach:

- oddziałów dziennych, w których pacjent przebywa tylko część dnia i ma zapewnioną opiekę farmakologiczną i psychoterapeutyczną,
- oddziałów hospitalizacji domowej, dzięki którym pacjent nawet przy znacznym zaostrzeniu objawów pozostaje w domu, gdzie pod opieką lekarza i pielęgniarki może przyjmować terapeutyczne dawki leków, które zwykle podawane są jedynie w warunkach szpitalnych,
- zespołów opieki środowiskowej, wspierających pacjentów w codziennej walce z chorobą, a także pomagające im w rozwiązywaniu problemów rodzinnych, socjalnych czy też zawodowych,
- hosteli i mieszkań grupowych, w których mogą przebywać pacjenci nie w pełni samodzielni, którzy nie potrafią funkcjonować we własnym mieszkaniu lub których warunki socjalne i atmosfera panująca w domu nie sprzyja leczeniu,

nie wyrażających woli podjęcia leczenia, polskie prawo przewiduje zastosowanie środków przymusu. Zgodnie z art. 29 zastosowanie przymusu bezpośredniego polegające na zabraniu do szpitala, przeprowadzeniu badania i przyjęciu na oddział na obserwację, można zastosować wobec osoby: „której dotychczasowe zachowanie wskazuje na to, że nieprzyjęcie do szpitala spowoduje znaczne pogorszenie jej stanu psychicznego, bądź która jest niezdolna do samodzielnego zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych, a uzasadnione jest przewidywanie, że leczenie w szpitalu psychiatrycznym przyniesie poprawę jej stanu zdrowia”. Z kolei przymus bezpośredni w formie przytrzymania, zastosowania leków, unieruchomienia i izolacji może być użyty gdy: „osoby te dopuszczają się zamachu przeciwko życiu lub zdrowiu własnemu życiu lub zdrowiu innej osoby, bezpieczeństwu powszechnemu, bądź w sposób gwałtowny niszczą lub uszkadzają przedmioty znajdujące się w jej otoczeniu albo gdy przepisy ustawy do tego upoważniają” (art. 18 ust. 1).

- klubów pacjenta, gdzie chorzy spędzają w swój wolnym czas i rozwijają swoje zainteresowania,
- ośrodków wsparcia społecznego, w których chorzy uzyskują pomoc socjalną i wsparcie od osób zdrowych,
- ośrodków interwencji kryzysowej przeznaczonych dla tych, którzy nie radzą sobie z codziennymi sytuacjami i w związku z tym przeżywają napięcie i negatywne emocje,
- warsztatów terapii zajęciowej, gdzie mogą pracować ci chorzy, którzy nie są w stanie pracować zarobkowo,
- zakładów i stanowisk pracy chronionej przeznaczonych dla osób z orzeczoną stopniem niepełnosprawności²¹.

W ostatnich latach znaczenia nabrały świadczenia psychiatryczne udzielane przez prywatne praktyki lekarskie. Przejęły one część pacjentów z poradni zdrowia psychicznego, zapewniając praktycznie nieograniczony dostęp i brak oczekiwania na wizytę (B. Pietrzykowska 2003, s. 611).

²¹ Niektóre z elementów opieki pozaszpitalnej, zwłaszcza te realizowane w modelu psychiatrii środowiskowej, zostaną dokładnie omówione w rozdziale VI.

Rozdział III. Choroba psychiczna w świadomości społecznej

1. Postawy społeczne wobec osób chorych psychicznie

Choroby psychiczne od zawsze budziły zainteresowanie społeczne. W zależności od okresu historycznego i rejonu geograficznego chorzy byli traktowani w różny sposób. „Trudno wyobrazić sobie coś bardziej wstrząsającego od widoku obłąkanego irlandzkiego wieśniaka (...). Jeśli chory jest silnym, sprawnym fizycznie człowiekiem, wsadza się go do wykopanej na środku chaty, przykrytej kratą jamy, w której nie może się nawet wyprostować. Dziura zwykle głęboka jest na pięć stóp. Nieszczęśnik dostaje tam jedzenie i w końcu umiera” (za: W.P. Letchowrth 1889, s. 172). Ten wstrząsający opis pochodzi z 1817 roku z Irlandii. To dowód na to, że jeszcze niespełna 200 lat temu w Europie były miejsca, gdzie chorych psychicznie traktowano w brutalny i niecywilizowany sposób. Dzisiejszy obraz psychiatrii - nowoczesnej, realizowanej przy udziale skutecznych leków i współpracy terapeutów to okres obejmujący jedynie ostatnie kilkadziesiąt lat. Natomiast choroba psychiczna znana jest od dawna. Warto zatem przyjrzeć się jak zmieniały się postawy społeczne wobec osób chorych.

Pierwsze opisy chorób psychicznych możemy znaleźć już u ludów pierwotnych. Silna była wiara w opętanie przez duchy i demony i to właśnie na tej podstawie dokonywano rozróżnień szaleństwa. W sytuacji kiedy opętania dokonywały dobre duchy, przejawy szaleństwa danego człowieka przybierały niejako sakralny i wyjątkowy charakter. Taka osoba pełniła wówczas w społeczeństwie ważne funkcje np. szamana czy wróżbity, gdyż wierzono, że ma kontakt z siłami nadprzyrodzonymi i może korzystać z ich mocy. Z kolei w sytuacji, gdy chory został opętany przez złe duchy, jego szaleństwo traktowane było jako zło i wynik złamania tabu lub wewnętrznych zasad oraz innych godnych potępienia czynów. Taki człowiek był napiętnowany i odrzucany przez społeczeństwo. Odnoszono się do niego z lękiem, podejrzliwością i wrogością. Chorych prześladowano, a nierzadko zabijano (W.A. Brodniak 2000a, s. 59-60).

W starożytnych kulturach europejskich problematyką chorób psychicznych zajmowało się wielu wybitnych myślicieli. Zastanawiali się oni nad przyczynami chorób oraz metodami leczenia będąc niejako prekursorami dzisiejszych teorii opieki psychiatrycznej. Przeglądu najważniejszych koncepcji z tego okresu dokonali W.A. Brodniak (2000a, s. 78-84) oraz T. Niesierowski (2003, s. 23-43). Co te koncepcje przynoszą w kwestii choroby psychicznej?

Hipokrates - twórca etyki i przysięgi lekarskiej zaproponował jedną z pierwszych w dziejach klasyfikację chorób psychicznych, dzieląc je na: epilepsję, manię, melancholię i paranoję. Jego wkład w rozumienie chorób psychicznych polegał na pozbawieniu ich boskiego wymiaru i traktowaniu jak wszystkie inne choroby. Hipokrates był zwolennikiem dokonywania empirycznych obserwacji zanim postawi się diagnozę i określi rokowania danej choroby.

Platon opisał cztery rodzaje szaleństwa: profetyczne - dostępne tylko dla wybranych nielicznych osób, które mają zdolność osiągania transu i ekstazy; telestyczne (rytualne) - polegające na uwolnieniu wszystkich popędów i emocji, osiągane jest podczas tańców religijnych i ma charakter oczyszczający; poetyczne - powstające w wyniku opętania przez muzy i przybierające formę boskiego natchnienia dla artystów podczas procesu tworzenia nowego dzieła oraz erotyczne - mające związek z miłością hetero bądź homoseksualną.

Arystoteles wierzył, że dusza jest centrum życia i znajduje się w sercu. Wskazywał, że zaburzenia psychiczne mają przede wszystkim psychologiczne uwarunkowania, a ogromną rolę w zachowaniu zdrowia i leczeniu tych zaburzeń stanowi odreagowanie czyli uwolnienie nagromadzonych emocji.

Podobnego zdania był Cyceeron, który w swoich rozważaniach przekonywał, że silne emocje takie jak złość, lęk, ból, żal mogą być powodem występowania wielu zaburzeń psychicznych, a największą siłą jest libido - czyli pożądanie. Jego poglądy w XX wieku zyskały ogromną popularność za sprawą koncepcji psychoanalizy Z. Freuda.

Celsus - patrycjusz rzymski uważał, że choroba psychiczna jest wynikiem opętania przez demony i należy ją leczyć w odpowiedni sposób. Zalecał terapię wstrząsową dla chorych, która miała polegać na głodzeniu, zakuwaniu w łańcuchy i trzymaniu w ciemności i chłodzie, a także aplikowaniu środków przeczyszczających. Wszystko to miało na celu przestraszyć i wypędzić złe duchy. Metody Celsusa były stosowane w leczeniu osób chorych psychicznie aż do końca XVIII wieku.

Przeciwieństwem poglądów Celsusa były koncepcje greckiego lekarza Soranusa, który uważał, że osoby chore psychicznie należy trzymać w wygodnych, ciepłych i oświetlonych pomieszczeniach, stosować jak najmniej ograniczeń i zabezpieczeń wobec nich, zapewniać im codzienne zajęcia będące w zgodzie z ich zainteresowaniami oraz dużo rozmawiać i dyskutować. Poglądy Soranusa można traktować jako fundament dzisiejszego środowiskowego podejścia do leczenia psychiatrycznego.

W średniowiecznych kulturach chrześcijańskich chorych psychicznie traktowano jako ludzi mających bezpośredni kontakt z magią i czarami. W związku z tym, że kościół katolicki potępiał wiarę w czary oraz praktyki magiczne i walczył z nimi w zdecydowany i brutalny sposób, wielu chorych było oskarżanych i zabijanych (W.A. Brodniak 2000a, s. 85). Innych, jak opisuje M. Foucault (1987, s. 23) umieszczano na tak zwanych ‘statkach szaleńców’. Ludzi chorych psychicznie i niesprawnych umysłowo wysyłano w podróż statkiem lub innym środkiem transportu. Wypędzanych powierzano pod opiekę kupców lub marynarzy, którzy zwykle nie wywiązywali się ze swoich obowiązków i zostawiali chorych w pierwszej napotkanej miejscowości. W ten sposób trafiali oni do kolejnych miast i byli odrzucani przez kolejne społeczności lokalne. ‘Statki szaleńców’ utrwaliły się w świadomości późniejszych pokoleń i stały się motywem wielu dzieł artystycznych oraz licznych sztuk teatralnych.

Pierwsze zakłady opiekuńcze dla osób chorych psychicznie zaczęły powstawać w XII wieku. Jednym z takich miejsc był położony pod Londynem przytułek Bethlem oraz belgijska wioska Gheel, gdzie mieszkańcy przyjmowali do swoich domów osoby chore psychicznie i sprawowali nad nimi opiekę. Uznaje się, że Gheel to pierwszy odnotowany w historii model środowiskowej opieki psychiatrycznej. Od tego momentu w szpitalach ogólnych zaczęły powstawać specjalne pomieszczenia dla osób obłąkanych, np. w Londynie, Paryżu, a także na ziemiach polskich w Gdańsku i w Elblągu. Wiele przytułków powstawało także przy klasztorach zakonnych. Z kolei pierwszy w Europie szpital psychiatryczny został otwarty w Walencji w 1409 roku (W.A. Brodniak 2000a, s. 93).

W XVII i XVIII wiecznej Europie osoby chore psychicznie ponownie zaczęły być traktowane jako zagrażające społecznemu i moralnemu porządkowi i wraz z bezdomnymi, włóczęgami i przestępcami zaliczano ich do grupy osób prowadzących bezużyteczny tryb życia. Z tego powodu w wielu krajach tworzone zakłady internowania, mające charakter poprawczy i opiekuńczy. Warunki w nich panujące były bardzo trudne i niehumanitarne. Wobec chorych stosowano przymus pracy, a także kary cielesne. Przykładem takiego miejsca był stworzony w 1656 roku Szpital Generalny w Paryżu. Składał się on z zakładów mających charakter więzienia, szpitala psychiatrycznego oraz warsztatów pracy przymusowej. Jednocześnie przebywało w nim kilka tysięcy osób. Na polskich ziemiach tego typu izolowanie chorych nie miało miejsca, a zajmowano się nimi przede wszystkim w przyklasztornych przytułkach (W.A. Brodniak 2000a, s. 99). Koniec XVIII i cały XIX wiek można uznać za okres znaczącej poprawy losu osób chorych psychicznie oraz czas

powstania i rozwoju psychiatrii. Na przełomie XIX i XX wieku w Anglii powstało schronisko, gdzie chorzy byli taktowani z wielkim zrozumieniem, a pobyt przebiegał w przyjacielskiej atmosferze. Proponowano im gry, zabawy, uczono prostych prac, dużo dyskutowano. Nie stosowano żadnych form przymusu bezpośredniego, uznając je za szkodliwe dla procesu leczenia. Z kolei we Francji F. Penel obejmując kierownicze stanowisko w jednym z paryskich szpitali psychiatrycznych uwolnił blisko tysiąc osób przebywających tam w izolacji, przykutych łańcuchami i kajdanami (W.C. Cockerham 1996, s. 20). Od tego czasu w wielu miejscach zasady postępowania z chorymi psychicznie uległy zasadniczej zmianie. Polepszyły się warunki pobytu, zaczęto stosować różnorodne formy pracy i zajęć, organizowano regularne spotkania pacjentów z personelem, a chorych traktowano z większym szacunkiem. Przełom XIX i XX wieku to także początek rozwoju psychiatrii jako odrębnej dyscypliny naukowej. Szybko na znaczeniu zaczęły zyskiwać różne kierunki myśli psychiatrycznej, zwłaszcza organiczno-kliniczna oraz psychologiczno-etyczno-filozoficzna (W.A. Brodniak 2000a, s. 111-112).

Zdaniem W.C. Cockerhama (1996, s. 23-28) w XX-wiecznej psychiatrii miały miejsce istotne wydarzenia: psychoanaliza freudowska, wprowadzenie leków psychotropowych oraz model psychiatrii środowiskowej. W pierwszej kolejności światową psychiatrię zrewolucjonizowały psychoanalityczne koncepcje Zygmunta Freuda, które do dziś stanowią ważny głos w rozumieniu powstawania niektórych zaburzeń psychicznych. Do najważniejszych założeń psychoanalizy należą m.in. zasada determinizmu zjawisk psychicznych, czyli przekonanie o tym, że nieświadomość stanowi główny nurt życia psychicznego oraz, że w życiu człowieka szczególną rolę odgrywa popęd seksualny będąc jednocześnie głównym źródłem energii psychicznej. Krokiem milowym dla rozwoju psychiatrii było wynalezienie w latach 50-tych XX wieku leków przeciwpsychotycznych zwanych neuroleptykami. Dały one możliwość skutecznego leczenia objawów większości zaburzeń psychicznych i znacznie skróciły przeciętny czas trwania hospitalizacji. Wprowadzenie upowszechnienia leków przeciwpsychotycznych i przeciwdepresyjnych wielu pacjentom dało szansę opuszczenia szpitali i skorzystania z form leczenia poza szpitalnego w ramach rozwijającej się opieki środowiskowej.

2. Piętno choroby psychicznej

Piętnowanie i stygmatyzowanie w dalszym ciągu pozostaje jednym z największych problemów i wyzwań z zakresu zdrowia psychicznego. Oba procesy obniżają bowiem

skuteczność wysiłków terapeutycznym i utrudniają proces zdrowienia. Obecnie terminów napiętnowanie czy stygmatyzacja używa się przede wszystkim wobec sytuacji wszelkich mniejszości narodowych, etnicznych, wyznaniowych czy seksualnych. Źródłem napiętnowania może być jednak niemal każda cecha, która wyróżnia daną jednostkę z ogółu innych ludzi (P. Świtaj 2008, s. 9).

2.1 Piętno i jego funkcje

Termin ‘piętno’ do nauk społecznych został wprowadzony w 1963 roku przez E. Goffmana (2005, s. 31)²². Jego zdaniem powstał on w starożytnej Grecji w celu „określenia znaków cielesnych sygnalizujących, że ze statusem moralnym ich nosiciela wiąże się coś nadzwyczajnego i złego zarazem. Znaki te, wycinane bądź wypalane na ciele, obwieszczały, że ich nosiciel jest niewolnikiem, przestępcą lub zdrajcą, osobą nieczystą, skażoną, od której należy stronić, szczególnie w przestrzeni publicznej”. E. Goffman (2005, s. 33) pojęciem piętna nazywa silnie dyskredytujący atrybut, którego posiadanie czyni z człowieka osobę mniej wartościową i naznaczoną. Według niego piętno nie jest cechą danej jednostki, ale rodzajem relacji między posiadanym atrybutem, a funkcjonującym w społeczeństwie stereotypem na jego temat. Podobną definicję zaproponowali J. Crocer, B. Major, C. Steele (1998, s. 505). Ich zdaniem „osoby napiętnowane posiadają (przynajmniej w opinii innych) pewien atrybut czy pewną cechę, które określają tożsamość społeczną dewaluowaną w pewnym określonym kontekście społecznym”. W związku z tym, że piętno jest definiowane społecznie, cechy będące powodem piętna są różne w zależności od czasu i kultury. To co w danym momencie jest źródłem piętnowania w jednej kulturze (np. homoseksualizm), może być akceptowane w innej.

E. Goffman (2005, s. 35) osoby, które nie są dotknięte piętnem nazywa ‘normalsami’. Ta grupa nie dowierza, że osoba napiętnowana jest w pełni człowiekiem i dlatego stosuje wobec niej różne środki dyskryminacji, przez co zmniejsza jej szansę na normalne życie w społeczeństwie. U każdego z ‘normalsów’ w niektórych okolicznościach można dostrzec pewną ułomność, która w określonych sytuacjach także może zostać uznana za piętno. Nie wszystkie jednostki dyskryminują osoby dotknięte piętnem. Zdaniem E. Goffmana (2005, s. 52-62) są dwie kategorie tak zwanych osób współczujących. Są to ‘swoi’ czyli osoby posiadające takie samo piętno oraz ‘zorientowani’ czyli osoby należące

²² W bibliografii używam polskiego wydania z 2005 roku.

do normalsów, a które z powodu pełnionych przez siebie funkcji są wtajemniczeni w sytuację osoby niosącej piętno i są do niej życzliwie nastawieni. Mogą być to członkowie rodzin czy pracownicy psychiatrycznej służby zdrowia.

Niewątpliwie kategorią społeczną, której dotyczy problem stygmatyzacji są osoby chore psychicznie. Choroba psychiczna budzi silne reakcje społeczne i mimo wielu działań podejmowanych na rzecz przełamania istniejących stereotypów nadal należy uznać ją za jeden z najsilniej wykluczających stygmatów (M.C. Angermeyer, S. Dietrich 2006, s. 164). Zdaniem E. Goffmana (2005, s. 40) choroba psychiczna jest jednym z klasycznych określeń piętna, bowiem osoby chorujące psychicznie są postrzegane jako mające szereg defektów, głównie osobowościowych i behawioralnych. Jego zdaniem ludzie wnioskuje, że dana osoba jest chora psychicznie na podstawie czterech rodzajów odbieranych sygnałów: objawów psychiatrycznych, deficytów w zakresie umiejętności społecznych, wyglądu fizycznego oraz nadawanej etykiety.

Według E. Jackowskiej (2009, s. 657) w odniesieniu do osób chorych psychicznie stereotyp zbudowany jest z kilku podstawowych stwierdzeń, które dowodzą, że są oni niebezpieczni, ponoszą częściową odpowiedzialność za swój stan, są nieprzewidywalni i są niezdolni do pełnienia ról społecznych oraz, że ich choroba jest trudna do leczenia.

Zdaniem E. Jackowskiej (2009, s. 656) dla piętna choroby psychicznej charakterystyczne są następujące postawy:

- dystansowanie się - unikanie kontaktów z grupą chorych psychicznie,
- dewaluacja i stereotypizacja - powielanie powszechnych, negatywnych, zwykle bardzo uproszczonych opinii na temat chorych psychicznie,
- delegitymacja - wprowadzenie ograniczeń uniemożliwiających działanie w jakimś obszarze życia,
- segregacja - polega na blokowaniu dostępu do niektórych aktywności zarezerwowanych jedynie dla osób zdrowych,
- eksterminacja - najbardziej drastyczna forma dyskryminacji polegająca na pozbawieniu życia osób chorych. Na ziemiach polskich w latach 1939-1945 hitlerowcy zabili około 20 tysięcy osób chorych psychicznie przebywających wówczas w szpitalach i innych instytucjach psychiatrycznych.

W zasadzie wszystkie przejawy niedostosowania społecznego oraz odmienności mogą w pewnych okolicznościach stać się piętnem. Napiętnowanie nie dotyczy tylko osób, które są nim bezpośrednio dotknięte. Także rodziny osób napiętnowanych w pewnym

sensie dzielą z nimi piętno i wspólnie ponoszą wszystkie społeczne konsekwencje (P. Świtaj 2005, s. 139).

E. Goffman (2005, s. 15) wyróżnia trzy rodzaje piętna: „brzydotę cielesną i różne deformacje fizyczne; wady charakteru przypisywane słabej woli, nienaturalnym namiętnościom, dogmatycznym przekonaniom, nieuczciwości, etc. (zaburzenia psychiczne, pobyt w więzieniu, nałogi, homoseksualizm, bezrobocie); grupowe (plemienne) piętno rasy, narodowości i wyznania”. Każde piętno ma swoje charakterystyczne cechy, które czynią je w pewien sposób wyjątkowym i odróżniają od innych piętn. P. Świtaj (2008, s. 33-36) wymienia sześć wymiarów piętna:

- widoczność - w jakim stopniu dana cecha będąca źródłem piętnowania rzuca się w oczy,
- zmiany atrybutu w czasie - czy dana cecha ma charakter postępujący i staje się coraz bardziej widoczna,
- destrukcyjność - w jakim stopniu cecha będąca źródłem napiętnowania zakłóca relacje interpersonalne,
- estetyka - subiektywne reakcje na wygląd piętna,
- pochodzenie cechy piętnującej - czy i w jakim stopniu dana osoba jest odpowiedzialna za powstanie cechy będącej źródłem napiętnowania,
- niebezpieczeństwo - poziom zagrożenia, jakie w opinii innych ludzi może stwarzać posiadany atrybut.

Najważniejszymi wymiarami piętna dla osoby napiętnowanej są jego widoczność oraz możliwość kontrolowania. Widoczność piętna ma decydujące znaczenie w tym jak ludzie sobie radzą z piętnem, ile wysiłku muszą włożyć, żeby ukryć piętno oraz czy będą się porównywać z innymi napiętnowanymi osobami. Możliwość kontroli piętna dotyczy odpowiedzialności za powstanie i ewentualne pozbycie się cechy piętnującej. Jest to o tyle ważne, że ludzie posiadający piętno, którzy są postrzegani jako mający kontrolę nad cechą będącą powodem piętnowania są mniej lubiani i bardziej odrzucani przez społeczeństwo. Zdecydowanie lepiej traktuje się osoby, które zdaniem społeczeństwa nie mają kontroli nad powstaniem piętna i nie mają możliwości pozbycia się go.

Nie wszyscy nosiciele piętna znajdują się w jednakowej sytuacji. E. Goffman (2005, s. 16) podzielił ich na tak zwane osoby ‘zdyskredytowane’ i ‘dyskredytowalne’. U osób zdyskredytowanych piętno jest dobrze widoczne i rzuca się w oczy już po chwili. W związku z tym największym problemem tej grupy osób jest stres wynikający z kontaktów społecznych i poczucia, że obserwowalne piętno jest dla otoczenia problemem. Z kolei u

osób dyskredytowalnych piętno nie jest widoczne na pierwszy rzut oka. Dla nich największe wyzwanie stanowi określenie komu mogą ujawnić swój sekret dotyczący noszonego piętna, a przed kim te informacje trzeba za wszelką cenę ukryć.

Zdaniem J.F. Dovidio, B. Major i J. Crocker (2008, s. 28) napiętnowanie może pełnić różne funkcje. Po pierwsze może dawać poczucie wyższej wartości, kiedy jednostka porównuje się z osobami napiętnowanymi, które w oczywisty sposób znajdują się w gorszym położeniu. Wówczas działając na zasadzie kontrastu może poczuć się silniejsza, lepsza i bardziej skuteczna. Piętno podnosi także poczucie własnej wartości poprzez uruchomienie porównań międzygrupowych. Zwykle kwestia tożsamości społecznej staje się ważna, kiedy jednostka niosąca dane piętno łączy je z innymi osobami tworząc pewną kategorię ludzi (np. danej grupy etnicznej). Podziały na swoich i obcych wzmagają motywację do postrzegania własnej grupy jako wyjątkowej i poszukiwania atrybutów, które uczynią ją lepszą od innych grup. W rezultacie mimo, że prowadzi to do dyskryminacji obcych, może w pozytywny sposób wpłynąć na indywidualne i grupowe poczucie własnej wartości. Tym samym piętnowanie w pewien specyficzny sposób może zwiększać szanse życiowe jednostki, która piętnuje daną grupę. Poprzez przejawy dyskryminacji wobec niej jednostka ogranicza szanse swoich potencjalnych konkurentów, a tym samym zwiększa swoje. W związku z tym, że piętno zwykle budzi lęk, piętnowanie może zwiększać poczucie sprawowania kontroli przez piętnującego. Jednostka może unikać bądź ograniczać swoje kontakty z osobami napiętnowanymi, zwłaszcza takimi, które stanowią dla niej zagrożenie. Jest to o wiele łatwiejsze do wykonania wtedy, kiedy piętno jest dobrze widoczne, a osobę niosącą piętno można łatwo rozpoznać. Piętno zwykle wzbudza lęk egzystencjalny, który powstaje przez samo dostrzeżenie swojej odmienności. Taki lęk może powstać także u ludzi piętnujących, kiedy dochodzi do nich, że może ich spotkać podobny los. Wówczas piętno i wywołany przez nie lęk egzystencjalny może stać się motywatorem tego, by nigdy nie dopuścić do własnego napiętnowania.

2.2 Konsekwencje piętna i przeciwdziałanie piętnowaniu chorych psychicznie

Osoby napiętnowane muszą nauczyć się swojej specyficznej sytuacji. Proces ten zaczyna się od poznawania własnego piętna, przyswajania tego co na jego temat mówią inni ludzie oraz tego jakie są kulturowe i społeczne wyobrażenia piętna obowiązujące w danym społeczeństwie. Następnie jednostka musi nauczyć się, że jest nosicielem piętna i doświadczyć wynikających z tego konsekwencji. Opisywany proces może mieć różny charakter. Inaczej przebiega proces przyswajania piętna przez osoby z piętnem

wrodzonym, a inaczej przez osoby z piętnem nabytym w późniejszych etapach życia. Najtrudniejsza wydaje się sytuacja osób, które w późnym okresie życia dowiedziały się, że tak naprawdę przez całe życie były napiętnowane. Wówczas muszą niemal na nowo zdefiniować siebie i całą swoją przeszłość (P. Świtaj 2008, s. 17).

Osoba napiętnowana zwykle przeżywa ambiwalentne uczucia względem własnego 'Ja'. Każdy człowiek dzieli z innymi ludźmi różne przekonania i standardy identyfikacji ze społeczeństwem. Osoba napiętnowana w jakimś momencie stwierdza, że istnieją pewne standardy, których nie może sama spełnić. Z jednej strony wydaje jej się, że jest takim samym człowiekiem jak każdy inny. Jednak z drugiej strony wie, że ona sama jak i inni ludzie definiują ją jaką odmienną. Większość cech, które prowadzą do napiętnowania powoduje odrzucenie społeczne i ostracyzm, co w konsekwencji stanowi zagrożenie dla zdrowia psychicznego. Zdarzają się sytuacje, w których występuje również zagrożenie fizyczne (np. ataki na tle rasowym). Często piętno stwarza zagrożenie pośrednie. Dzieje się tak np. wtedy, kiedy osobom napiętnowanym ograniczany jest dostęp do opieki medycznej, oświaty czy zatrudnienia (P. Świtaj 2008, s. 17). Jak przekonuje E.E. Jones i wsp. (1984, s. 4) „dramatyczna istota procesu piętnowania polega na przyklejaniu ludziom etykiet dewiantów, ten proces znakowania ma zazwyczaj niszczące skutki dla emocji, myślenia i zachowania”.

Skutki napiętnowania osób chorych psychicznie są niełatwe do określenia, gdyż trudno oddzielić jest elementy wynikające z napiętnowania od tych wynikających z samych objawów choroby. Piętno osób chorych psychicznie prowadzi do ich społecznego wykluczenia i izolacji, zmniejszenia statusu społecznego oraz ograniczenia szans życiowych (P. Świtaj 2005, s. 142). Znalazło to odzwierciedlenie w badaniach przeprowadzonych w 1998 roku przez PFRON, w których tylko 5,3% Polaków byłoby gotowych zatrudnić w swojej firmie na jakimkolwiek stanowisku osobę chorą na schizofrenię. Ci chorzy zajęli w tym badaniu przedostatnie miejsce wyprzedzając jedynie osoby niewidome, które znalazłyby zatrudnienie jedynie u 1,6% Polaków (A. Wójtowicz-Pomierna 2003, s. 63-73). Piętnowanie osób chorych psychicznie ma wpływ na ich poczucie własnej wartości, tożsamości, skuteczności oraz jakość życia. To w jakim stopniu napiętnowanie wpłynie negatywnie na życie osoby napiętnowanej z powodu choroby psychicznej zależy od stopnia w jakim zinternalizowała ona swoje piętno. U osób, które są świadome swojego piętna i związanych z nim stereotypów, ale które nie mają na nie wewnętrznego przyzwolenia i są aktywnie zaangażowane w zrzeszenia, piętno społeczne może działać wręcz mobilizująco (P. Świtaj 2005, s. 142). Zdaniem E. Jackowskiej (2009)

najpoważniejszą konsekwencją stygmatyzowania osób chorych psychicznie jest pozbawienie ich szansy na podejmowanie ról rodzinnych i zawodowych, a także kontaktów społecznych, co w efekcie prowadzi do społecznego wykluczenia. Codzienne doświadczanie dyskryminacji wzbudza w człowieku strach, wzmacnia lęk i może stanowić znaczący czynnik w powstawaniu agresywnych i autoagresywnych reakcji obronnych.

Osoby chore psychicznie na co dzień zmagają się z dyskryminacją i odrzuceniem. W dalszym ciągu podtrzymywany jest stereotypowy sposób postrzegania chorych i traktowania ich jako niebezpiecznych, nieprzewidywalnych i niezdolnych do normalnego funkcjonowania w społeczeństwie (B. de Barbaro, K. Ostoj-Zawadzka, A. Cechnicki 2005 s. 131). Zdaniem A. Kępińskiego (1981, s. 157) „naskórek psychiczny w schizofrenii nie grubieje (...) a ich wrażliwość utrzymuje się na poziomie wieku dziecięcego czy wczesnodziecięcego”. Dlatego niezbędne jest podejmowanie aktywności mających na celu przeciwdziałanie temu zjawisku.

Wraz z rozwijaniem się idei psychiatrii środowiskowej powstaje coraz więcej kampanii społecznych mających na celu przełamanie istniejących stereotypów na temat osób chorych psychicznie. Przykładem takich działań może być europejska akcja „Schizofrenia - otwórzcie drzwi”, której głównym celem jest ‘odczarowanie’ psychiatrii i pokazanie chorych w zupełnie innym świetle - jako osób zorganizowanych, aktywnych, mających społeczeństwu wiele do zaoferowania. W Polsce kampania „Schizofrenia - otwórzcie drzwi” była prowadzona od 2000 roku, a jej głównym celem była zmiana odbioru społecznego schizofrenii i tym samym rozszerzanie tolerancji Polaków wobec osób dotkniętych tą chorobą. W ramach projektu prowadzono liczne szkolenia, badania, organizowano sympozja i konferencje naukowe. Wielkim wyzwaniem było zintegrowanie wszystkich środowisk działających na rzecz osób chorujących psychicznie, tak aby płynący od nich głos mógł być usłyszany w wielu miejscach i przebić się do środków masowego przekazu. Kampania nie pozwoliła na zrealizowanie wszystkich celów. Zaktywizowała jednak wiele środowisk, dotarła do ogromnej ilości ludzi, co stanowi pierwszy ważny punkt na drodze do przełamywania stereotypów (B. de Barbaro, K. Ostoj-Zawadzka, A. Cechnicki 2005, s. 132).

Zmiana wyobrażeń na temat schizofrenii jest konieczna i wymaga szeroko zakrojonych i długotrwałych działań i akcji edukacyjnych. Mimo, że kampanii „Schizofrenia - otwórzcie drzwi” nie udało się trwale zmienić sytuacji osób chorujących psychicznie to jednak warto przytoczyć zaproponowaną przez jej autorów listę 10 tez, które są odzwierciedleniem aktualnej wiedzy na temat schizofrenii (J. Wciórka 2003, s. 304):

- „1. Schizofrenia jest chorobą - nie jest jakimkolwiek wykroczeniem, nikt nie ponosi za nią winy, wiąże się z cierpieniem i imperatywem pomocy.
2. Schizofrenia jest chorobą o wielu wymiarach - nie tylko neurobiologicznym lecz także osobowym, społecznym i duchowym.
3. Schizofrenia jest nie tylko chorobą - lecz także indywidualnym i społecznym doświadczeniem człowieka.
4. Schizofrenia nie jest chorobą dziedziczną - czynniki genetyczne wywierają wpływ lecz nie determinują zachowania w sposób jednoznaczny, bez udziału czynników niegenetycznych.
5. Schizofrenia nie jest chorobą nieuleczalną - rokowanie jest poważne, lecz nie zawsze niepomyślne, a niemal zawsze można w istotnym stopniu chorym pomóc.
6. Jest schizofrenia - nie ma 'schizofreników' - choroba nie określa chorego, zawsze zachowuje on podmiotowość i znaczne obszary zdrowego funkcjonowania.
7. Chory na schizofrenię pozostaje człowiekiem, osobą, obywatelem - jak każdy z nas, choroba nie odbiera człowieczeństwa, godności ani praw obywatelskich.
8. Chorzy na schizofrenię nie zagrażają innym bardziej niż osoby zdrowe - agresja stanowi problem u zdecydowanej mniejszości chorych a leczenie umożliwia jej kontrolę.
9. Chorzy na schizofrenię oczekują szacunku, zrozumienia i pomocy - należy przeciwdziałać stygmatyzacji, niezrozumieniu i dyskryminacji.
10. Schizofrenia rzuca światło na pytania egzystencjalne wspólne chorym i zdrowym - chorzy mają wiele do powiedzenia, trzeba ich tylko wyraźnie słuchać”.

2.3 Badania nad piętnem choroby psychicznej

W ostatnich latach w wielu krajach prowadzono międzynarodowe badania dotyczące subiektywnego doświadczenia piętna. Głównym pytaniem jakie stawiano było określenie poziomu dyskryminacji oraz zdefiniowanie związków między zmiennymi demograficznymi i medycznymi a doświadczeniem piętna (A. Cechnicki, A. Bielańska 2009, s. 31-41)²³. Wyniki zaprezentowano w podgrupach związanych ze zmiennymi demograficznymi. Kobiety częściej niż mężczyźni byli zdania, że większość ludzi ma negatywny stosunek do osób chorych psychicznie i nie chce wchodzić z nimi w bliższe relacje. Osoby z wyższym wykształceniem częściej niż osoby bez wykształcenia uważali, że fakt chorowania na chorobę psychiczną należy ukrywać, mimo że również częściej

²³ Badaną grupę stanowiło 202 pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii i zespołów podobnych do schizofrenii.

spotykały się z pozytywnymi reakcjami i zrozumieniem ze strony kolegów w pracy. Osoby mieszkające w dużych miastach częściej niż mieszkańcy małych miejscowości wyrażali opinię, że objawy choroby należy zatajać oraz częściej doświadczały sytuacji kiedy jakaś osoba wyrażała się nieprzychylnie o osobach chorych psychicznie. Osoby samotne częściej niż osoby będące w związku uważali, że społeczeństwo winę za zaistnienie choroby psychicznej przypisuje samemu choremu. Inne zmienne, według których zaprezentowano wyniki dotyczyły cech klinicznych związanych ze stanem zdrowia i historią leczenia. Osoby mające za sobą większą ilość hospitalizacji (w badaniu oznaczało to powyżej czterech) częściej czuły się odrzucane przez osoby z ich najbliższego otoczenia, zwłaszcza rodziny oraz personel psychiatryczny. Podsumowując wyniki badań można ocenić, że kobiety przypisując relacjom społecznym duże znacznie silniej odczuwały piętno niż mężczyźni. Osoby wykształcone częściej przejawiały tendencje do ukrywania swojej choroby i wykorzystują swoje większe umiejętności społeczne by wiadomość o fakcie chorowania nie dotarła do innych ludzi, zwłaszcza ich pracodawców. Osoby mieszkające w dużych miastach są częściej przekonane o tym, że społeczeństwo ma wobec nich krytyczny i odrzucający stosunek. Z większym doświadczeniem piętna jest związana także liczba hospitalizacji. Osoby mające większe doświadczenie leczenia, częściej czuły się odrzucane zarówno przez bliskich jak i profesjonalistów.

Duże badania na temat doświadczanego piętna w warunkach polskich zostały przeprowadzone przez P. Świtaję (2008, s. 166-175). Tylko 3% pacjentów leczących się na schizofrenię nie doświadczyło żadnego przejawu piętna. Pozostali doświadczyli napiętnowania głównie poprzez: ukrywanie przed najbliższą rodziną faktu leczenia psychiatrycznego (86,3%), na spotkaniu się z sytuacją, w której jakaś osoba mówiła w negatywny, nieprzychylny sposób o osobach chorych psychicznie (69,3%), martwieniu się, że są przez innych negatywnie oceniani z tego powodu, że chorują psychicznie (62,7%) oraz poprzez poczucie, że inni uważają ich za mniej sprawnych (58,8%). Osoby z zaburzeniami psychicznymi wykazały znacząco wyższy poziom doświadczania stygmatyzacji niż inne przebadane grupy - osoby z rozpoznaniem nowotworów oraz osoby z chorobami serca. Jedyną grupą, która zgłaszała jeszcze wyższy poziom stygmatyzacji były osoby uzależnione od narkotyków. Inne wyniki badań P. Świtaję mówią jednak o tym, że konkretne doświadczenia dyskryminacji i napiętnowania przez pacjentów chorych psychicznie były zgłaszane rzadko. Tylko 15,7% respondentów przyznało, że z powodu choroby psychicznej odmówiono im możliwości zatrudnienia na stanowisku, na które mieli wymagane kwalifikacje, a 23,5% badanych przyznało, że nikt ze współpracowników oraz

przełożonych nie udzielił im żadnego wsparcia w momencie, gdy dowiedział się o ich chorobie. 17% respondentów zgłosiło, że byli niewłaściwie traktowani przez przedstawicieli wymiaru sprawiedliwości, z którymi mieli do czynienia, a zdaniem 6,5% fakt leczenia był wykorzystywany przeciwko nim w postępowaniu sądowym. Rzadziej zgłaszano problemy z wynajęciem mieszkania (4,6%), możliwości podjęcia kształcenia (4,6%) czy odmówieniem wydania paszportu (3,9%).

Badania M. Tyszkowskiej i M. Podogrodzkiej (2013, s. 1016-1017) wykazały, że z piętnem choroby psychicznej związane jest specyficzne postrzeganie wyglądu fizycznego. Pacjenci psychiatryczni byli bowiem odbierani jako mniej atrakcyjni fizycznie. Brak atrakcyjności najczęściej wiązany był z dostrzegalnym u tych osób ogólnym gorszym przystosowaniem społecznym. Osoby opuszczające szpital psychiatryczny tym łatwiej były przyjmowane z powrotem do rzeczywistości społecznej, im bardziej atrakcyjnie oceniany był ich wygląd.

2.4 Stygmatyzacja jako wieloetapowy proces B.G. Linka i J.C. Phelana

Istnieje wiele teorii zajmujących się procesami etykietowania i stygmatyzacji. Zwracają one uwagę na różne aspekty, jednak wszystkie podkreślają fakt, że w dużej mierze są konstruowane społecznie. Do najczęściej przytaczanych w odniesieniu do choroby psychicznej należą: teoria wieloetapowego procesu stygmatyzacji B.G. Link i J.C. Phelan oraz teoria etykietowania społecznego T.J. Scheffa²⁴.

B.G. Link i J.C. Phelan (2001, s. 363-385) zaproponowali szerokie ujęcie stygmatyzacji, uznając ją za wieloetapowy proces, w którym występują następujące elementy: etykietowanie, stereotypizacja, oddzielenie, utrata statusu społecznego i dyskryminacja.

Etykietowanie polega na wyszczególnianiu i nazywaniu różnic między ludźmi, które mają znaczenie społeczne. Etykietami mogą stać się takie cechy jak: rasa, kolor skóry, preferencje seksualne czy choroba psychiczna. Taka etykieta nie jest właściwością danej osoby, ale jest czymś przypisanym do niej przez innych ludzi. Na przykład granica między normą psychiczną, a występowaniem zaburzenia jest bardzo elastyczna i trudna do uchwycenia. Dlatego nadanie etykiety 'chorego psychicznie' często nie ma nic wspólnego z rzeczywistym posiadaniem danej cechy, a w pewnym sensie jest wynikiem procesu

²⁴ Teoria T.J. Scheffa dotycząca zjawiska etykietowania (naznaczania) społecznego została szerzej omówiona w rozdziale I.

społecznego. Etykiety mogą mieć różne nasilenie. Pacjentom szpitali psychiatrycznych może zostać nadana jedynie etykieta ‘pacjenta’ czy ‘klienta’ lub też może to być znacznie mocniejsza i bardziej stygmatyzująca etykieta ‘wariata’. Bardzo często sama diagnoza psychiatryczna jest silną etykietą mającą swoje społeczne konsekwencje.

Stereotypizacja polega na powiązaniu wyróżnionych w procesie etykietowania kategorii społecznych z negatywnymi stereotypami funkcjonującymi w danym społeczeństwie. Stereotypy to reprezentacje poznawcze pojedynczych osób lub całych grup społecznych, które charakteryzują się nadmiernym uogólnieniem i uproszczeniem, dużym ładunkiem emocjonalnym oraz małą podatnością na zmianę, co czyni je względnie trwałymi. Stereotyp osoby chorej psychicznie określa ją zwykle jako agresywną, nieprzewidywalną, mniej inteligentną i niezdolną do kontrolowania swojego zachowania.

Oddzielenie ‘nas’ od ‘nich’ jest uznaniem wyodrębnionej wcześniej grupy osób, na temat których funkcjonują negatywne stereotypy za osoby odmienne, inne od całej reszty tak zwanych ‘normalnych’. Ta postrzegana odmiennność nie jest tylko powierzchowną obserwacją, ale czymś co stanowi o tożsamości społecznej. Przejawem tego zjawiska jest np. nazywanie ‘schizofrenikami’ osób chorych na schizofrenię, tak jakby bycie schizofrenikiem było cechą, a nie sytuacją przejściową związaną ze stanem zdrowia.

Dyskryminacja polega na niewłaściwym traktowaniu danej jednostki z powodu jej przynależności do określonej grupy społecznej i prezentowaniu wobec niej negatywnych, wybiórczych i nieuzasadnionych zachowań. Nie zawsze musi mieć bezpośredni charakter, ale może przybierać bardziej ukryte formy np. związane z utrwalaniem nierówności pomiędzy grupami w dostępie do środków finansowych czy innych dóbr społecznych.

Utrata statusu społecznego i marginalizacja jest dopełnieniem procesu stereotypizacji i niejako jej skutkiem. Osoby dyskryminowane tracą zwykle status społeczny i przestają wypełniać role społeczne, w których sprawdzały się zanim zostały objęte procesem stereotypizacji.

Kilka lat po zaprezentowaniu swojej pierwotnej teorii, autorzy uzupełnili ją o jeszcze jeden element - reakcje emocjonalne, które dotyczą zarówno osób stygmatyzowanych jak i tych, którzy stygmatyzują. W przypadku tych pierwszych najbardziej typowe są: wstyd, lęk i zaniepokojenie. Natomiast w przypadku osób stygmatyzujących: lęk, gniew, irytacja i litość (P. Świtaj 2008, s. 28).

3. Opinia publiczna o chorobie psychicznej - przegląd wyników badań z lat 1975 - 2012²⁵

Warunkiem skutecznych oddziaływań lekarskich i terapeutycznych wobec osób chorujących psychicznie jest zapewnienie im niezbędnej pomocy, wsparcia i akceptacji. Pacjent opuszczający szpital psychiatryczny nie może mieć poczucia, że jest kimś odmiennym, kto powinien wstydzić się za swoją chorobę i izolować od kontaktów społecznych. O ile o postawę akceptacji łatwiej w instytucjach medycznych czy gronie najbliższej rodziny i przyjaciół, o tyle zdecydowanie trudniej jest ją uzyskać w społeczności lokalnej. Choroba psychiczna budzi niepokój, wywołuje zaniepokojenie oraz wiąże się z negatywnymi reakcjami. W ostatnich latach podjęto liczne próby zmiany tego wizerunku. Zrealizowano wiele akcji społecznych. Chorzy i ich rodziny zrzeszeni w organizacjach coraz częściej pojawiają się w mediach, organizują szkolenia i seminaria docierające do szerokiego grona odbiorców. Celem tych działań jest przekonanie społeczeństwa, że nie potrzebują litości i współczucia, a wystarczająca wobec nich jest postawa zrozumienia i akceptacji (M. Glinowiecki 2014, s. 132-133).

Jakie są postawy Polaków wobec osób chorujących psychicznie? Czy w ostatnich latach uległy zmianie? Czy chorzy mogą liczyć na zrozumienie i wsparcie ze strony społeczeństwa? Czy dane jest im zezwolenie na pełnienie określonych ról społecznych? W końcu jaki jest poziom wiedzy Polaków na temat zaburzeń psychicznych? Odpowiedzi na te pytania starają się uzyskać badania opinii publicznej, które coraz częściej podejmują problematykę zdrowia psychicznego.

Pierwsze sondażowe badania na ten temat zostały przeprowadzone już w latach 40-tych XX wieku w Stanach Zjednoczonych. Okazało się, że pojęcia 'choroba psychiczna', 'chory psychicznie' i 'leczenie psychiatryczne' wiążą się z licznymi negatywnymi stereotypami. Im gorzej wykształceni byli respondenci, tym bardziej nieracjonalnie odnosili się do możliwych przyczyn występowania chorób psychicznych. Często było stwierdzenie, że choroba psychiczna jest karą za grzechy i złe uczynki. Inne badania z tego okresu pokazały, że społeczeństwo amerykańskie traktuje chorych psychicznie przede wszystkim jako niebezpiecznych, nieprzewidywalnych, brudnych i bezwartościowych (W.A. Brodnyak 2000a, s. 178).

²⁵ Między 2012 a 2016 rokiem nie opublikowano żadnego nowego komunikatu z badań opinii publicznej, który dotyczyłby problematyki chorób psychicznych.

Fakt leczenia psychiatrycznego okazał się dużym stygmatem. Respondentom przedstawiono dwa alternatywne biografie. Pierwsza prezentowała sytuację osoby, która nie ma za sobą epizodu leczenia psychiatrycznego i nie wymaga tego typu interwencji. Druga dotyczyła osoby, która była hospitalizowana w szpitalu psychiatrycznym. Następnie respondentów pytano o różne formy kontaktów i udzielenie ewentualnej zgody na pełnienie przez te osoby określonych ról społecznych. Okazało się, że w przypadku pacjentów nie mających związku z leczeniem psychiatrycznym niemal 100% respondentów byłaby gotowa np. wynająć im pokój, pójść razem na przyjęcie czy też zezwolić swoim dzieciom na związek małżeński z nimi. Natomiast w przypadku osób leczących się psychiatrycznie wyniki były zdecydowanie inne. Tylko 50% osób wynająłoby im pokój, a jedynie 17% zezwoliłoby swojej córce czy synowi na wejście w związek małżeński z taką osobą (W.A. Brodniak 2000b, s. 181).

W Polsce badania na temat postaw społecznych wobec osób chorujących psychicznie zaczęto prowadzić znacznie później niż w Stanach Zjednoczonych. W 1974 roku swój sondaż zrealizował Ośrodek Badania Opinii Publicznej (OBOP). Polacy okazali się pesymistyczni w kwestii możliwości wyleczenia chorób psychicznych. O ich całkowitej nieuleczalności było przekonanych 10% respondentów, a aż 70% uznało, że wyleczyć da się tylko niektóre z nich. Za wstydliwe uznało je jedynie 17% badanych. Więcej osób było zdania, że nie ma powodu by się wstydić i je ukrywać (48%). Jako główne przyczyny wystąpienia chorób psychicznych respondenci podawali ciężkie przeżycia osobiste i w dalszej kolejności alkoholizm, uszkodzenia mózgu, skłonności dziedziczne, przemęczenie pracą, narkotyki i złe warunki bytowe. Najczęściej wskazywano, że odpowiednim miejscem do leczenia osób chorych psychicznie są szpitale zamknięte (37%), gdzie chorzy pozostają w odosobnieniu. Kolejne 33% uznało, że lepiej gdy są to szpitale-sanatoria o charakterze półotwartym. Tylko 23% osób było zdania, że chorych psychicznie powinno się leczyć w zwykłych warunkach domowych (OBOP 1974)²⁶.

Badania E. Ziarkowskiego (1980) realizowane w Wielkopolsce wykazały związek miejsca zamieszkania respondentów z postawami wobec osób chorujących psychicznie. Wpływ zamieszkiwania w mieście bądź na wsi okazał się bardziej determinujący niż pozostałe zmienne demograficzne takie jak wiek, płeć czy poziom wykształcenia. Choroba psychiczna była gorzej postrzegana na wsi, gdzie traktowano ją jako raczej nieuleczalną i stanowiącą realne zagrożenie. Z kolei mieszkańcy obszarów miejskich częściej uważali, że

²⁶ Komunikat OBOP nr 10/51 pt. „Choroby psychiczne w opinii społecznej”.

choroba psychiczna jest uleczalna oraz w mniejszym stopniu postrzegali osoby chore jako niebezpieczne dla otoczenia.

W kolejnych badaniach zrealizowanych dla OBOP przez A. Ostrowską (1981) analizowano postawy społeczne wobec czterech rodzajów niepełnosprawności: paraliżu nóg, zniekształcenia ciała, ślepoty oraz niesprawności psychicznej. Choroba psychiczna została zakwalifikowana jako trzeci najcięższy rodzaj kalectwa, zaraz po ślepcie i paraliżu nóg. Osoby z wykształceniem wyższym aż trzykrotnie częściej niż osoby z wykształceniem podstawowym i dwukrotnie częściej niż osoby z wykształceniem średnim za najcięższe kalectwo uznawali właśnie choroby psychiczne. Zdaniem 78% respondentów choroba psychiczna powoduje największą izolację społeczną oraz ograniczenie możliwości podjęcia pracy zawodowej. Z tego powodu aż 86% respondentów nie zdecydowałoby się na małżeństwo z osobą chorą psychicznie, a 42% nie chciałoby się z taką osobą przyjaźnić.

Badania Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie opisane przez S. Welblą (1990) objęły pracowników naukowo-dydaktycznych warszawskich uczelni wyższych i dotyczyły ich postaw wobec studentów, którzy zmagają się z problemami psychicznymi. Interesująco przedstawiały się odpowiedzi dotyczące zdania respondentów na temat przyczyn zaburzeń psychicznych. Pracownicy akademii medycznej oraz uczelni technicznych skłaniali się raczej ku czynnikom biologicznym, natomiast pracownicy Uniwersytetu oraz uczelni artystycznych widzieli je raczej jako psychospołeczne. Te dwie orientacje wiązały się także z odmiennymi postawami wobec studentów. Osoby wierzące w podłoże biologiczne zaburzeń psychicznych dawały osobom chorym mniejsze szanse na osiągnięcie sukcesu zawodowego i życiowego oraz wykazywały tendencję do traktowania ich w sposób bardziej rygorystyczny i odrzucający. Natomiast pracownicy uznający psychospołeczne podłoże zaburzeń psychicznych oceniali szanse swoich studentów bardziej optymistycznie i traktowali ich z większą tolerancją i swobodą.

Od 1996 roku badania opinii publicznej na temat chorób psychicznych zaczęło wykonywać Centrum Badania Opinii Społecznej. Zdecydowano się regularnie powtarzać część pytań, tak aby możliwe było prześledzenie zmian w postawach Polaków wobec badanej problematyki. Taki charakter miały badania przeprowadzone w 1996²⁷, 1999²⁸, 2005²⁹, 2008³⁰ i 2012 roku³¹. Pozostałe badania zostały zrealizowane przez CBOS w

²⁷ Komunikat CBOS nr BS/139/137/96 pt. „Choroby psychiczne - społeczny stereotyp i dystans”.

²⁸ Komunikat CBOS nr BS/5/2000 pt. „Choroby psychiczne - społeczny stereotyp i dystans”.

²⁹ Komunikat CBOS nr BS/118/2005 pt. „Polacy wobec chorób psychicznych i osób chorych psychicznie”.

³⁰ Komunikat CBOS nr BS/124/2008 pt. „Osoby chore psychicznie w społeczeństwie”.

³¹ Komunikat CBOS nr BS/147/2012 pt. „Stosunek do osób chorych psychicznie”.

2002³², 2005³³, 2007³⁴, 2008³⁵, 2012³⁶ oraz przez OBOP w 2003 roku³⁷. Wszystkie miały na celu dokonanie oceny poziomu wiedzy polskiego społeczeństwa na temat chorób psychicznych oraz poznanie opinii o osobach nimi dotkniętych. Starano się w nich także określić postawy wobec osób chorych psychicznie oraz prześledzić, czy wraz z upływem lat ulegają one zmianom. Poniżej zostaną przedstawione najważniejsze wyniki oraz płynące z nich wnioski. W tym celu dostępny materiał zostanie podzielony na zagadnienia.

- Dystans do ról społecznych pełnionych przez osoby chore psychicznie (CBOS 1996, 1999, 2005, 2008, 2012)

We wszystkich badaniach zapytano respondentów jak zareagowaliby na sytuację, w której osoba, która kiedyś chorowała psychicznie i leczyła się w szpitalu psychiatrycznym wykonywałaby określone role społeczne. Najwięcej sprzeciwu wzbudziło pełnienie przez taką osobę roli opiekunki ich dziecka (między 79% a 85%), nauczyciela ich dziecka (71%-82%), ich lekarza (62%-76%) oraz burmistrza (59%-75%). Wielu badanych nie chciałoby, żeby osoba chora była ich proboszczem (44%-63%), szefem w pracy (46%-61%) oraz synową lub zięciem (40%-58%). Najmniej sprzeciwu wzbudzało pełnienie roli najbliższego sąsiada (11%-15%), koleżanki z klasy czy grupy studenckiej (10%-16%).

Na przestrzeni 16 lat, w których powtarzano badania nastąpił spadek liczby ankietowanych sprzeciwiających się pełnieniu przez osoby chore większości ról społecznych. Szczególnie widoczna jest zmiana między 2008 a 2012 rokiem, kiedy to w niektórych kategoriach doszło do spadku nawet o 14 punktów procentowych (np. w przypadku pełnienia roli synowej lub zięcia).

- Określenia osób chorych psychicznie (CBOS 1996, 1999, 2005, 2008)

W każdym z badań większość określeń używanych wobec osób chorych psychicznie miała charakter pejoratywny (między 61% a 67%). Najczęściej pojawiały się

³² Komunikat CBOS nr BS/9/2002 pt. „Polacy o schizofrenii i chorych na schizofrenię. Społeczne rozumienie słowa schizofrenia”.

³³ Komunikat CBOS nr BS/116/2005 pt. „Czy Polacy niepokoją się o swoje zdrowie psychiczne?”.

³⁴ Raport CBOS z badania ilościowego typu Omnibus dla Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej pt. „Opinia publiczna o chorobach psychicznych”, Warszawa 2007.

³⁵ Komunikat CBOS nr BS/105/2008 pt. „Polacy o niepokojach, zagrożeniach i oczekiwaniach dotyczących zdrowia psychicznego”.

³⁶ Komunikat CBOS nr BS/132/2012 pt. „Zdrowie psychiczne Polaków”.

³⁷ Komunikat OBOP pt. „Postawy młodych Polaków wobec chorych na schizofrenię”.

te podkreślające ich odmienność: wariat, świr, czubek, pomyłony, szalony itp. (od 39% do 50%), a także niższą sprawność intelektualną: nienormalny, niedorozwinięty, przygłup, ciemniak itp. (od 20% do 29%). Mimo iż zauważalny jest nieznaczny spadek ilości określeń pejoratywnych, to jednak na przestrzeni 12 lat różnica wyniosła tylko 6 punktów procentowych, a ogólna tendencja pozostała niezmienna. Ponad 60% Polaków nadal używało wobec osób chorych psychicznie określeń o zabarwieniu negatywnym, zwłaszcza tych podkreślających odmienność i niższą wartość intelektualną. Nieco rzadziej były one używane przez osoby z wyższym wykształceniem i osoby starsze. Najczęściej korzystali z nich studenci i najmłodsi respondenci.

- Po czym poznać osobę chorą psychicznie? (CBOS 2005, 2008)

W obu badaniach najczęściej wskazywano, że osoby chorujące psychicznie zachowują się niezrozumiale (45% w 2005 roku i 38% w 2008 roku), mówią od rzeczy (odpowiednio 43% i 38%), przejawiają niepokój w swoim zachowaniu (odpowiednio 41% i 36%), a także zaniedbują wygląd i higienę (42% i 34%). Stosunkowo duża grupa badanych uznała również, że osoby chore psychicznie zachowują się agresywnie wobec innych ludzi (25% i 19%) oraz myślą o popełnieniu samobójstwa (24% i 19%). Najczęściej udzielane odpowiedzi w 2005 i 2008 roku były takie same, jednak w większości kategorii nastąpił spadek procentowy.

- Stosunek do osób chorych psychicznie (CBOS 1996, 1999, 2008, 2012)

Między 1996 a 2008 rokiem życzliwość Polaków wobec chorych psychicznie stale malała (od 74% w 1996, 71% w 1999 do 65% w 2008 roku), by w 2012 roku ustabilizować się na tym poziomie (65%). Sukcesywnie zwiększał się za to odsetek odpowiedzi wyrażających obojętność wobec chorych (z 18% w 1996 do 26% w 2012 roku). Na tym samym 5% poziomie utrzymywała się za to ilość osób wyrażających swoją niechęć.

Na przestrzeni 16 lat o 5 punktów procentowych spadł odsetek respondentów, którzy uważali, że ich otoczenie ma życzliwy stosunek do osób chorych psychicznie (od 42% w 1996 do 37% w 2012 roku). Nieznacznie wzrosła za to liczba osób mówiąca o obojętnym stosunku (od 29% w 1996 do 30% w 2012 roku) oraz niechętnym stosunku (od 20% w 1996 do 21% w 2012 roku).

- Wiedza na temat schizofrenii (CBOS 2002)

Respondenci deklarowali bardzo niski poziom wiedzy o schizofrenii. 62% z nich przyznało, że słyszało o tej chorobie, jednak brakuje im informacji na jej temat bądź są one jedynie częściowe. Kolejne 26% badanych nawet nie słyszało o schizofrenii. Tylko co dziesiąta ankietowana osoba (11%) zadeklarowała posiadanie dużej wiedzy na jej temat.

Respondenci poproszeni o określenie czym jest schizofrenia najczęściej wskazywali, że jest to choroba związana z psychiką (50%) oraz specyficzne doświadczenie związane z indywidualnymi, interpersonalnymi i społecznymi problemami chorych (27%). Im wyższy status społeczny respondentów tym trafniej potrafili oni zdefiniować schizofrenię i tym lepiej oceniali swoją wiedzę na jej temat. Z kolei im niższa pozycja społeczna tym zdecydowanie słabsza orientacja w tej kwestii i większy odsetek odpowiedzi wskazujących na zupełny brak wiedzy. Posiadanie wiedzy determinowało także miejsce zamieszkania. Badani z małych ośrodków wykazywali jej mniejszy poziom niż osoby z dużych miast.

Respondenci mieli kontakt z osobami chorymi psychicznie przede wszystkim w mediach i w książkach (31%) oraz w gronie znajomych lub sąsiadów (po 13%). Własną chorobę ujawnił 1% badanych.

- Wiedza o zaburzeniach psychicznych (CBOS 2007)

40% badanych nie potrafiło wymienić żadnej nazwy choroby psychicznej, a 31% podawało tylko jedną nazwę. Osoby z dużą wiedzą, potrafiące wskazać przynajmniej pięć nazw różnych chorób stanowiły niespełna 2% całej grupy. Najbardziej znaną chorobą psychiczną okazała się być schizofrenia (39%). Drugie miejsce zajęła depresja (22%), a trzecie nerwica (8%). Pozostałe choroby były wymieniane przez pojedyncze osoby. Respondenci używali także takich określeń jak: debilizm, mongolizm czy dewiacja, których nie można uznać za obowiązujące nazewnictwo psychiatryczne.

Obiektywny poziom wiedzy Polaków nie napawa optymizmem. A jakie są ich subiektywne odczucia? Respondenci w zdecydowanej większości odpowiedzieli, że na ten temat nie wiedzą nic albo wiedzą bardzo niewiele. Takie osoby stanowiły aż 89% wszystkich ankietowanych. Tylko niespełna 9% badanych określiło, że ich stan wiedzy jest duży. Nieco lepiej stan swojej wiedzy oceniały kobiety, a najniższy poziom wiedzy zanotowano w przypadku najstarszych respondentów (osób po 65 roku życia).

Więcej na temat chorób psychicznych chciałoby się dowiedzieć 43% respondentów.

Natomiast 44% uznało, że nie jest im to potrzebne. Dla kolejnych 13% badanych jest to obojętne. Najbardziej zdecydowane by zdobyć nową wiedzę były osoby młode, natomiast brak zainteresowania tym tematem był typowy dla osób starszych (zwłaszcza w wieku emerytalnym).

- Odczucia wobec osób chorych psychicznie (CBOS 2007)

Najczęściej wskazywanymi odczuciami wobec osób chorych było współczucie (58%), chęć niesienia pomocy (32%) oraz litość (31%). Mówiono także o zakłopotaniu (29%), strachu (28%) oraz bezradności (26%). Chorzy psychicznie budzili także zażenowanie (5%) oraz rozbawienie (3%).

Większość respondentów uznała, że osoby chore psychicznie są traktowane gorzej niż osoby zdrowe. Najwięcej osób było zdania, że gorsze traktowanie przejawia się przede wszystkim w kwestii prawa do pracy (80%), prawa do poszanowania godności osobistej (77%) oraz prawa do edukacji (70%).

- Polacy o zagrożeniu zdrowia psychicznego (CBOS 2005)

Do martwienia się o swoje zdrowie psychiczne przyznało się 45% badanych. Obawy częściej przejawiały kobiety (52% wobec 37% mężczyzn). Niepokojenie się było najbardziej typowe w grupie wiekowej 35-54 lata. Wiązało się także gorszą sytuacją społeczną i materialną. Choroby psychiczne uplasowały się na trzecim miejscu wśród chorób, których respondenci obawiali się najbardziej (za nowotworami, chorobami serca, na równi z AIDS). Stanowiły one największe zagrożenie dla 30% respondentów.

Ponad trzy czwarte badanych za najbardziej szkodliwe dla zdrowia psychicznego uznało brak pracy i bezrobocie (77%). W dalszej kolejności wymieniano: kryzysy rodzinne (47%), biedę (41%), nadużywanie alkoholu i narkotyków (39%) oraz niepewność jutra (25%). Bezrobocie było najczęściej pojawiającą się odpowiedzią bez względu na status społeczny. Natomiast negatywne znaczenie biedy zdecydowanie częściej pojawiało się w wypowiedziach grup najmniej wykształconych i najuboższych.

- Postawy młodych Polaków wobec chorych na schizofrenię (OBOP 2003)³⁸

Respondenci wyrazili optymistyczny pogląd na temat możliwości leczenia schizofrenii. 87% badanych stwierdziło, że gdy chory na schizofrenię jest dobrze leczony,

³⁸ W sondażu wzięło udział 500 respondentów w wieku 17-35 lat.

ma szanse wrócić do normalnego funkcjonowania społecznego. Odmiennego zdania było tylko 3% respondentów. Aż 81% młodych Polaków było zdania, że chorych na schizofrenię nie powinno się zamykać w szpitalu psychiatrycznym.

Mimo pozytywnego nastawienia wobec schizofrenii wiedza młodych Polaków na jej temat okazała się być bardzo niewielka. Co czwarty badany nie miał żadnych skojarzeń i odczuć związanych ze schizofrenią. Z kolei odpowiedzi pozostałych dowiodły, że ich wiedza jest raczej ogólnikowa i stereotypowa. Młodzi respondenci w większości nie mieli świadomości, że schizofrenia jest chorobą dotykającą przede wszystkim ich rówieśników (jedynie 13% odpowiedzi). 41% badanych uznało, że jest to choroba typowa dla osób w średnim wieku, a 31%, że dotyka głównie ludzi starszych.

Zdecydowana większość młodych Polaków wykazywała otwartość na obecność osób chorych na schizofrenię w swoim otoczeniu. 93% nie miało by nic przeciwko temu, żeby chory był ich sąsiadem, a 89% by był kolegą ze szkoły lub pracy. Inaczej wyglądał aspekt wchodzenia w związki z chorymi. Na małżeństwo z taką osobą nie zdecydowałoby się 25% respondentów, a kolejne 35% nie wiedziało co by zrobiło w takiej sytuacji. 61% respondentów uznało, że chorzy nie powinni prowadzić samochodu, a 63%, że fakt chorowania na schizofrenię powinien być wpisywany do dokumentów.

Respondenci z informacjami na temat schizofrenii stykają się przede wszystkim w mediach (50%) oraz podczas rozmów ze znajomymi (20%). Co czwarty badany przyznał, że miał osobiste doświadczenia z osobami chorymi.

Zaprezentowany przegląd badań opinii publicznej z lat 1975-2012 pozwala na kilka konkluzji:

- W języku polskim w dalszym ciągu dominują pejoratywne określenia osób chorych psychicznie, choć zmniejszyła się intensywność ich stosowania.
- Osobom chorym psychicznie nie przyznaje się prawa do pełnego uczestniczenia w życiu społecznym i pełnienia określonych ról społecznych. Sam fakt chorowania na chorobę psychiczną i przebywania w szpitalu okazuje się wystarczający by takim osobom odmówić prawa do pełnienia bardziej odpowiedzialnych ról społecznych.
- Stopniowo poprawia się wizerunek osób chorych psychicznie. Jest to widoczne w mniej stereotypowych i bardziej zróżnicowanych wypowiedziach respondentów na ich temat.
- Większość ankietowanych ocenia swój stosunek wobec osób chorych jako życzliwy. Statystycznie zauważalny jest jednak spadek poziomu życzliwości i wzrost obojętności.

Respondenci krytycznie wyrażają się o stosunku społeczeństwa do chorych. Dostrzegają w swoim otoczeniu znacznie mniej życzliwości, a więcej niechęci i zobojętnienia.

- Wiele do życzenia pozostawia wiedza Polaków na temat chorób psychicznych. Jest pełna mitów i mylnych przekonań, a respondentom brakuje nawet najbardziej podstawowych informacji.
- Chorzy psychicznie postrzegani są jako grupa będąca dyskryminowaną w wielu dziedzinach. Wskazuje się zwłaszcza na ich gorsze traktowanie w prawie do zatrudnienia i poszanowania godności.
- Blisko połowa Polaków obawia się o swoje zdrowie psychiczne. Choroby psychiczne w dalszym ciągu zajmują wysokie miejsca w rankingu chorób, których Polacy boją się najbardziej, plasując się między chorobami zagrażającymi życiu (nowotworami, chorobami serca) a chorobami związanymi z silnymi negatywnymi emocjami (narkomanią czy chorobami wenerycznymi).

Zdaniem W.A. Brodniaka (2000a, s. 228-230) stosunek Polaków wobec problemu choroby psychicznej determinowany jest przez zmienne społeczno-demograficzne, takie jak: płeć, wiek, wykształcenie, miejsce zamieszkania oraz pozycja zawodowa.

Im wyższe wykształcenie tym większa wiedza respondentów na temat chorób psychicznych, bardziej optymistyczne nastawienie do możliwości ich wyleczenia oraz większa akceptacja do środowiskowych form leczenia. Z drugiej strony osoby bardziej wykształcone charakteryzują się większym poziomem poczucia zagrożenia zachorowania na chorobę psychiczną oraz nieufnością wobec pełnienia przez osoby chorujące psychicznie odpowiedzialnych ról społecznych. Im młodszy respondenci tym większy dystans społeczny do osób chorujących psychicznie. Osoby znajdujące się w trudnej sytuacji zawodowej, mające niską pozycję społeczną i ekonomiczną wykazują bardziej pozytywne postawy wobec chorych niż osoby z wyższą pozycją. Zauważalne jest zmniejszanie dystansu społecznego wobec chorych psychicznie w grupach osób bezrobotnych, rolników i pracowników niewykwalifikowanych. Z kolei wśród osób zajmujących wyższe, kierownicze stanowiska dystans ten ulega zwiększeniu.

Ważną zmienną determinującą stosunek do osób chorujących psychicznie jest także miejsce zamieszkania. Mieszkańcy wsi i małych miejscowości wykazują mniejszy dystans wobec chorych niż mieszkańcy dużych miast. Z drugiej strony osoby z obszarów wiejskich charakteryzują się mniejszym poziomem wiedzy na temat chorób psychicznych i obecnością w świadomości wielu negatywnych stereotypów na ich temat.

Rozdział IV. Wpływ choroby psychicznej na rodzinę

1. Choroba psychiczna jako problem rodzinny

Współczesna rodzina jest szczególnie narażona na stres jaki wywołuje choroba z tego względu, że jest obarczona bardzo wieloma funkcjami, a jednocześnie żyje w stosunkowo dużej izolacji (I. Namysłowska 1985a, s. 24). Choroba powoduje szereg negatywnych konsekwencji związanych przede wszystkim z koniecznością przejęcia przez członków rodziny obowiązków i ról dotychczas pełnionych przez osobę chorą (I. Taranowicz 2001, s. 213). Jednym ze skutków choroby jest dezorganizacja życia rodziny. Według I. Przywarki (2002, s. 169) na jej poziom mają wpływ trzy zasadnicze czynniki: długość pobytu w szpitalu, częstość przyjęć do szpitala oraz poziom nasilenia objawów. Krótkie pobyty w szpitalu odciażają rodzinę jedynie doraźnie, gdyż po powrocie chorego zwykle nadal towarzyszą mu objawy chorobowe, z którymi muszą się zmagać także jego bliscy. Z kolei dłuższe pobyty w szpitalu powodują subiektywnie odczuwane odciążenie rodziny, przy czym zmuszają do przejęcia przez nią ról pełnionych do tej pory przez chorego. Jedna lub dwie hospitalizacje nie wpływają zasadniczo na realizację funkcji rodzinnych. Jednak większa liczba hospitalizacji (kilka-kilkanaście) powoduje zmianę oczekiwań wobec chorego oraz utratę nadziei, że będzie on mógł normalnie funkcjonować. Jeśli chodzi o wpływ poziomu nasilenia objawów, to im jest on większy tym trudniejsze jest przystosowanie rodziny i mniejsza akceptacja dla chorego.

Pojawienie się choroby psychicznej może być traktowane jako kryzys, który należy pokonać. O tym czy to się uda decydują przede wszystkim zasoby jakimi dysponuje rodzina. Zdaniem I. Namysłowskiej (2003, s. 452) zdolność rodziny do radzenia sobie z trudnymi sytuacjami zależy od tego jakie znaczenie nadaje się kryzysowi, jak zorganizowane są wzorce w rodzinie (poczucie przynależności, więzi, ekspresja emocji, granice między podsystemami, udzielanie wsparcia), jak rodzina się komunikuje (jasność komunikatów, otwartość, nastawienie na wspólne rozwiązywanie problemów). Każdy kryzys, także ten związany chorobą psychiczną bliskiej osoby może być traktowany jako proces składający się z kilku etapów, w czasie których rodzinie towarzyszą różne emocje. Choroba wymaga wprowadzenia dużych zmian w sposobie funkcjonowania rodziny. Chory zostaje czasowo odsunięty od wypełniania swoich ról lub pełni je w ograniczonym zakresie, co sprawia, że te muszą zostać przejęte przez pozostałych członków rodziny (I. Przywarka 2002, s. 170). Choremu pomaga się więc w codziennych czynnościach,

przypomina o dbaniu o higienę i pilnuje systematycznego brania leków. Bardzo często to rodzina musi umawiać wizyty u lekarza czy terapeuty, planować kolejne pobyty na oddziałach oraz dbać o to, by choremu nie zabrakło leków. Rodziny chorych mają poczucie, że muszą poświęcić się i zrobić wszystko, by ich bliscy wyzdrowieli. Nie chcą popełnić błędu czy przegapić nawrotu choroby. W związku z tym są wyczerpane i żyją z codzienną potrzebą obserwacji i kontroli chorego. Każdego dnia towarzyszy im lęk, że znowu coś będzie nie tak. Co więcej, często rodziny nie dają sobie prawa do posiadania własnego życia i do tego by zadbać o swoje potrzeby. Plany i nadzieje jakie miała wobec chorego członka rodziny ulegają zagrożeniu poprzez jego niepewną przyszłość. Rodzina dowiadująca się o diagnozie choroby psychicznej często zamyka się w sobie i buntuje wobec zaistniałej sytuacji (K. Muskat 2010, s. 3-5).

Dla właściwego funkcjonowania osoby chorej i jej rodziny niezbędne są pozytywne stosunki z otoczeniem społecznym - sąsiadami, przyjaciółmi, krewnymi, kolegami z pracy oraz pracownikami wszelkich instytucji z którymi na co dzień się kontaktują. Rodziny osób chorych na schizofrenię spotykają się w swoim życiu z niechęcią oraz lękiem ze strony społeczeństwa, zwłaszcza swojej bliskiej rodziny, sąsiadów i osób pojawiających się w codziennym życiu. Choroba zwykle traktowana jest jako coś wstydlivego, co wiąże się ze stale przeżywaną obawą jak chory zostanie odebrany przez otoczenie. Tym samym rodziny osób chorych psychicznie są zwykle bardziej odizolowane od rodzin zmagających się z problemami fizycznymi. W efekcie choroba psychiczna ogranicza krąg towarzyski oraz życie kulturalne rodziny. Poprzez brak kontaktów towarzyskich, unikanie zorganizowanych form wypoczynku, brak wspólnego spędzania czasu, dochodzi do izolowania się od siebie poszczególnych członków rodziny oraz oddalania się całej rodziny od społeczeństwa (I. Przywarka 2002, s. 170).

Choroba psychiczna może być powodem zmian relacji między krewnymi. Często jest sytuacja ich oddalania się. Niektóre osoby nie rozumiejąc specyfiki choroby a dostrzegając dezorganizację jaką ta powoduje w życiu chorego, rezygnują z bliskich kontaktów. Inną przyczyną takiego zachowania może być niepewność jak powinni się zachowywać w obecności chorego oraz wstyd wynikający z przebywania z nim (zwłaszcza w czasie 'ostrzych' objawów). Należy pamiętać, że choroby psychiczne są w naszym kraju źródłem wielu mitów i stereotypów, które przedstawiają osoby chore jako niebezpieczne, nieprzewidywalne, dziwnie się zachowujące i pozbawione kontaktu z rzeczywistością. Choroba psychiczna bliskiej osoby bywa tak trudnym doświadczeniem, że w skrajnych przypadkach może doprowadzić do zmian w strukturze rodziny. Dzieje się tak głównie w

tych sytuacjach, w których ktoś z domowników nie jest w stanie zrozumieć i zaakceptować choroby, jej objawów oraz ograniczeń jakie ta ze sobą niesie. Często towarzyszą temu silne negatywne emocje oparte o poczucie winy, żalu i złości. Dochodzi wówczas do wzajemnych oskarżeń, pretensji, wyrzutów za popełnione błędy, które mogły stać się powodem choroby. Atmosfera w domu staje się bardzo napięta, pogarszają się wzajemne relacje, a całe życie rodziny skupia się wokół chorego i jego trudności. W takiej sytuacji częstym zjawiskiem jest odejście jednego z małżonków (najczęściej ojca) oraz uniezależnienie się i opuszczenie domu przez zdrowe rodzeństwo chorego (M. Glinowiecki 2015, s. 249).

2. Choroba psychiczna a relacje rodzinne

Inne znaczenie dla rodziny ma choroba ojca, inne matki, a jeszcze inne dziecka. Zdaniem I. Namysłowskiej (1985a, s. 25), gdy choruje ojciec - osoba zazwyczaj odpowiedzialna za zaspokajanie potrzeb materialnych, zwykle w rodzinie pogarsza się sytuacja finansowa oraz spada pozycja społeczna. Choroba matki odpowiedzialnej za funkcje emocjonalne jest jeszcze trudniejszym wydarzeniem, gdyż prowadzi do dezorganizacji całej rodziny, która pozbawiona jest żony, matki i osoby, która do tej pory dbała o gospodarstwo domowe. W tej sytuacji zdarza się, że partnerzy nie wytrzymują obciążeń i opuszczają rodzinę. Z kolei choroba dziecka wiąże się z poczuciem winy i wzajemnym obwinianiem się oraz stawia rodziców w sytuacji kompromisu pomiędzy potrzebami pozostałych dzieci a potrzebami chorego. Prowadzi to do wzrostu napięcia i zachowań rywalizacyjnych wśród rodzeństwa, czego rezultatem jest szybsze usamodzielnienie się i podjęcie decyzji o opuszczeniu domu.

2.1 Choroba psychiczna rodzica

K.T. Mueser i S. Gingerich (1996, s. 430) wykazują, że „schizofrenia jest złożoną i kłopotliwą chorobą dla bliskich pacjenta (...) Jest szczególnie przykra dla dzieci i dorosłych ludzi, gdy ktoś kogo kochają zaczyna przejawiać symptomy, których rezultatem może być dziwne, a czasami wzbudzające lęk zachowanie”. Z kolei A. Bańka (2000) rozważa chorobę psychiczną rodzica w kontekście jej negatywnego wpływu na dzieci powodując zahamowanie ich rozwoju. Dziecko obserwując chorego rodzica samo doświadcza trudności psychicznych i wykształca u siebie objawy chorobowe. Często są zarówno objawy depresyjne i izolowanie się od otoczenia, jak również pozostające na

drugim biegunie unikanie domu i popadanie w patologie i uzależnienia. Choroba psychiczna jednego z rodziców niejako spycha dzieci na drugi plan, gdyż całe zaangażowanie pozostałych dorosłych nakierowane jest na pomoc osobie chorej. Tym samym podstawowe potrzeby dziecka nie są w pełni zaspakajane. Zaniedbywanie potrzeb dziecka może prowadzić do upośledzeń zdrowotnych. Zakłócenie związków uczuciowych z chorą matką może prowadzić do infantylizmu psychicznego i niedojrzałości emocjonalnej, co może być przyczyną pojawiania się nerwic i zaburzeń osobowości. Całe wychowanie spada na zdrowego rodzica. Ten, zajęty pomocą partnerowi często pozostawia dziecko samo sobie. Z kolei dziecko uciekając od atmosfery panującej w domu sięga po używki bądź pogrąża się w depresyjnej rzeczywistości. Zaburzeniu ulega również realizacja funkcji ekspresyjno-emocjonalnej oraz opiekuńczo-zabezpieczającej. Badania przytaczane przez A. Bańkę (2000, s. 2) pokazują, że u 26,1% rodzin występuje osłabienie więzi emocjonalnej między chorym rodzicem a dzieckiem. U dzieci stwierdzono również zaburzenia zdrowotne, zwłaszcza o charakterze psychicznym, co może wiązać się z predyspozycją genetyczną lub funkcjonowaniem w dysfunkcyjnym środowisku. Im dłużej trwa choroba tym większe zmiany obserwuje się w życiu rodziny. Generalnie większe zmiany zauważa się w tych rodzinach, w których choruje matka. Ograniczenie przez chorobę psychiczną roli matki kompensowane jest przez włączenie dzieci w samoopiekę lub udział w opiekowaniu się innymi.

2.2 Choroba psychiczna dziecka

Choroba psychiczna dziecka jest na tyle trudnym doświadczeniem, że nie wszyscy rodzice są w stanie sobie z nim poradzić. Aby tak się stało muszą przejść przez złożony proces, w którym stopniowo przystosowują się do nowej sytuacji. E. Schuchardt (1989, za: M. Karwowska, M. Albrecht 2008, s. 14-17) opisała 8 faz doświadczania sytuacji kryzysowej w rodzinie związanych z chorobą dziecka.^{39 40}

Faza ‘nieświadomości problemu’ zaczyna się w momencie otrzymania diagnozy i polega na przeżywaniu szoku przez rodziców, którzy w tym trudnym momencie czują się bezradni, są zagubieni oraz tracą poczucie bezpieczeństwa. Rodzice nie są jeszcze w pełni świadomi z jakim problemem będą musieli się zmierzyć w przyszłości, brakuje im

³⁹ Autorka swój schemat oparła na analizie 500 biografii rodzin wychowujących dziecko z głęboką niepełnosprawnością. Wydaje się jednak, że zaproponowane przez nią fazy równie dobrze pasują do sytuacji, w której rodzina staje w obliczu choroby psychicznej swojego dziecka.

⁴⁰ Problematyką dzieci niepełnosprawnych zajmowała się także G. Mikołajczyk-Lerman (2013). Autorka przeprowadziła m.in. badania na temat realizacji praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny.

podstawowej wiedzy. Nastawieni są za to na podważanie diagnozy i nie dopuszczanie do swojej świadomości choroby dziecka. Drugim etapem jest **faza ‘świadomość problemu’**, gdzie rodzice nadal nie w pełni zgadzają się z diagnozą, ale zaczynają rozumieć problem i jego konsekwencje na przyszłość. Przeważają uczucia: żalu, złości, smutku i rozczarowania. Pojawia się mechanizm wyparcia, który skutkuje przekonaniem, że choroba dziecka to tylko przejściowe trudności, które da się pokonać. Następnie rodzice przechodzą do **fazy ‘agresji’**, która najbardziej zagraża równowadze rodziny. Rodzice zadają sobie liczne pytania i buntują się przeciwko wszystkim wokół. Rodzice szukając winnych obwiniają siebie nawzajem lub znajdują ich na zewnątrz np. w służbie zdrowia. Ta faza jest trudnym doświadczeniem, w skrajnych przypadkach może doprowadzić do rozpadu rodziny. Kolejna faza to **faza ‘nieracjonalne zachowanie rodziny w kierunku rehabilitacji dziecka’**, która charakteryzuje się stałym podważaniem przez rodziców słuszności usłyszanej diagnozy i próbami dowiedzenia, że lekarze się pomylili. Rodzice podejmują wiele wysiłków, by uzdrowić dziecko, dlatego korzystają z pomocy najróżniejszych osób i metod terapeutycznych, także tych niekonwencjonalnych. Zwykle na końcu tej fazy zaczynają dostrzegać bezsens swoich wysiłków i przechodzą do **fazy ‘depresji z dominacją utraconych nadziei, smutku i rozpacz’**. Zachodzi tu jednak przynajmniej jeden pozytywny element - rodzice zaczynają przewartościowywać swoje oczekiwania wobec dziecka i żegnają się z tymi, których nie będzie mogło zrealizować. Pod koniec tej fazy emocje opadają, a stopniowo kształtuje się realny obraz dziecka. Niestety wielu rodzinom nie udaje się wyjść poza tę fazę, a depresja zamienia się w ich przypadku w trwałą izolację i osamotnienie. Te rodziny, którym się to jednak udało przechodzą do **fazy ‘racjonalnych decyzji’**, która jest pierwszą fazą pełnej akceptacji dziecka. Rodzice nadal poszukują pomocy u specjalistów, ale oczekują już nie cudu, a przynajmniej małych postępów w leczeniu. W ich świadomości zakorzenia się poczucie, że ich dziecko nie będzie już w pełni sprawne. Znika za to bariera wstydu w kwestii kontaktowania się z instytucjami świadczącymi pomoc zdrowotną i społeczną. Dzięki temu rodzice przechodzą do **fazy ‘pełnej aktywności na rzecz rehabilitacji dziecka’**. Oznacza to racjonalną rehabilitację dziecka przy aktywnym udziale rodziców. Ostatnim etapem jest **faza ‘solidarności’**. Rodzice zaczynają się konsolidować, zapisują się i tworzą własne fundacje, stowarzyszenia. Dzięki temu mogą mieć poczucie, że robią dla swojego dziecka

wszystko co mogą, a co więcej są przydatni dla innych rodzin zmagających się z podobnym problemem⁴¹.

W zależności od fazy w której, aktualnie znajdują się rodzice, różne są ich reakcje na wydarzenia związane z chorobą psychiczną bliskiej osoby. I. Namysłowska (1985b, s. 28-29) wyróżnia trzy kategorie zachowania rodziców. Jedną z nich jest **‘rozwój i zróżnicowanie’**. W rodzinie dochodzi do zwiększenia poziomu empatii i integracji, odkrycia nieznanych dotąd zdolności i możliwości, a także ogólnego lepszego funkcjonowania rodziny. Choroba nie jest więc zagrożeniem, ale stwarza potencjalną możliwość wzmocnienia rodziny. Drugim rodzajem zachowania rodziców jest **‘przejęciowe załamanie’**. Członkowie rodziny odbierają siebie jako ofiary sytuacji, w której się znaleźli i na którą nie mają żadnego wpływu. W związku z tym może pojawiać się u nich nierealistyczne oczekiwanie, że ktoś rozwiąże ich problemy. W efekcie rodzina poszukuje pomocy, a gdy ją uzyskuje stosunkowo szybko potrafi wrócić do równowagi. Trzeci sposób zachowania rodziców to **‘bezwład i dezintegracja’**. Pojawia się postępująca dezintegracja rodziny, która staje się coraz mniej spójna i dzieli się na różne frakcje. Dominują uczucia bezradności, strachu, rozpacz, a członkowie rodziny zaczynają w coraz większym stopniu się izolować. Wówczas rodzina jest realnie zagrożona rozpadem.

2.3 Wpływ choroby psychicznej na zdrowe rodzeństwo

W przeszłości przewlekle chore dzieci często były oddawane przez rodziców pod opiekę specjalistycznych instytucji medycznych i tym samym ich kontakt z rodziną był ograniczony. W ostatnich czasach postawy wobec chorych dzieci uległy zasadniczej zmianie i na nowo włączono je do życia rodzinnego. W efekcie zdrowe rodzeństwo musi zmierzyć się z obiektywnie trudną sytuacją, obecności w ich najbliższym otoczeniu chorego brata czy siostry. J. Boruszak i H. Gryglicka (2014, s. 104) przekonują, że rodzeństwo osób chorych dotyka wiele czynników stresogennych, spośród których najważniejsze wydają się być: rozłąka z rodzeństwem związana z hospitalizacjami, nieobecność oraz inne traktowanie przez rodziców skupionych na pomocy choremu, poczucie bezsilności, obciążenie nowymi obowiązkami i zadaniami, nieadekwatne reakcje członków rodziny związane z przeżywanym stresem. Towarzyszą temu silne emocje: lęk, smutek, gniew, poczucie winy i zazdrość. Jak negatywny wpływ mają te doświadczenia na

⁴¹ Podobnego podziału dokonała H. Liberska 2012, s. 83 wyróżniając następujące fazy: szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornego przystosowania się, konstruktywnego przystosowania się do sytuacji.

dalsze życie zdrowego rodzeństwa dowodzą badania amerykańskie. Okazało się w nich, że dzieci, które doświadczyły ciężkiej choroby rodzeństwa, w dorosłości częściej mają negatywny obraz siebie i są bardziej narażone na zaburzenia natury emocjonalnej. Inne badania pokazują, że zdrowe dzieci, które rozmawiając z rodzicami o diagnozie brata lub siostry czuły się poszkodowane, w późniejszym życiu znacznie częściej są wycofane i doświadczają więcej dyskomfortu w kontaktach społecznych (J. Boruszak, H. Gryglicka 2014, s. 105-107).

W rodzinach, w których znajduje się przewlekłe chore dziecko dużym problemem jest przyjmowanie przez rodziców odmiennej postawy wobec dziecka chorego i jego zdrowego rodzeństwa. Poprzez nadmierną koncentrację na chorym oraz brak czasu dla zdrowych dzieci, rodzice mogą prowadzić do antagonizowania rodzeństwa. W efekcie zdrowe dziecko, niejako zazdrosne o uwagę rodzica może być niechętnie do udzielania pomocy i wsparcia choremu. Często w takiej sytuacji zdrowe rodzeństwo doświadcza oddzielenia od rodziny i marginalizacji jego własnych potrzeb (J. Boruszak, H. Gryglicka 2014, s. 107-108). Bywa, że zdrowe rodzeństwo jest zmuszane do zaspokajania aspiracji dorosłych, które mieli wobec chorego dziecka. „Wówczas dzieci mogą angażować swoje wszystkie siły i energię, aby zadowolić dorosłych, nie zwracając uwagi na swoje realne możliwości, potrzeby czy odczucia jakie posiadają na danym etapie rozwoju” (J. Boruszak, H. Gryglicka 2014, s. 106). Tak samo jak w przypadku rodziców, tak też i rodzeństwo osoby chorej na schizofrenię reaguje na jej chorobę bardzo różnie. Wiele zależy od wieku, w którym bliski zachorował, od tego czy mówimy o rodzeństwie starszym czy młodszym, od relacji między nimi przed chorobą oraz od tempa rozwoju choroby - czy było gwałtowne czy powolne. Listę najczęstszych reakcji emocjonalnych, które towarzyszą rodzeństwu osoby chorej na schizofrenię stworzyli K.T. Mueser i S. Gingerich (1996, s. 430-431) zaliczając do nich: smutek i rozpacz, dezorientację i frustrację, zaniepokojenie, poczucie winy, niepokój i strach oraz złość i żal. Zdaniem autorów obserwacja cierpienia bliskiej osoby nigdy nie jest łatwa i wywołuje uczucia smutku i rozpacz. Sytuacja jest jeszcze trudniejsza, gdy relacje z chorym były bardzo bliskie, a choroba realnie zagraża jego życiu. W ostrej fazie choroby pojawia się także dezorientacja i frustracja. Chory w przypływie treści wytwórczych może na przykład oskarżać bliskich o kradzież czy spiskowanie przeciwko niemu. Rzadko reaguje na rzeczowe argumenty i bardzo trudno jest z nim dyskutować. Wiąże się to z kolejnym silnym uczuciem odczuwanym przez rodzeństwo jakim jest zaniepokojenie. To pojawia się zwykle w sytuacji, gdy bliski cierpiący na schizofrenię zaczyna się nietypowo zachowywać w sytuacjach publicznych. Wówczas

rodzeństwo może odczuwać wstyd i unikać wspólnych wyjść tak, by nie narazić się na komentarze ze strony otoczenia. Częstym uczuciem towarzyszącym rodzeństwu chorego jest poczucie niesprawiedliwości i winy za to, że bliska osoby cierpi na tak poważną chorobę. Może pojawić się również strach o to, że choroba pojawi się także u nich. Często bowiem można usłyszeć lub przeczytać o genetycznych aspektach schizofrenii, które mogą stać się źródłem niepokoju. Rodzeństwu może towarzyszyć także złość i żal. Rodzice są zwykle tak pochłonięci problemem chorego dziecka, że zaniedbują rodzeństwo. Wówczas zdrowe dziecko może domagać się skierowania ich uwagi na siebie, co nierzadko sprawia, że relacje z rodzicami stają się problemowe i konfliktowe.

2.4 Realizacja funkcji w rodzinie z osobą chorą

Problem wpływu choroby na realizację poszczególnych funkcji rodziny był zauważony przez badaczy. W latach 80-tych wyniki swoich badań przedstawiła Z. Kawczyńska-Butrym (1987). Zajęła się w nich analizą zmian do jakich dochodzi w podstawowych funkcjach rodziny pod wpływem choroby nowotworowej oraz psychosomatycznej. Zmiany uwidoczniły się we wszystkich przeanalizowanych funkcjach. Oto najważniejsze wnioski, które z nich płyną (Z. Kawczyńska-Butrym 1990, s. 90-114):

- Pod wpływem choroby dochodzi do ograniczenia sprawności i wydolności osoby chorej w wykonywaniu codziennych zadań, co przekłada się na ograniczenie funkcji konsumpcyjnej.
- Szczególnego znaczenia nabiera funkcja opiekuńczo-zabezpieczająca. Czynności opiekuńcze są szczególnie nasilone w przypadku choroby nowotworowej.
- Mimo, że choroba może być źródłem kryzysu w warstwie emocjonalnej, w czasie jej trwania dochodzi do wzrostu tego typu świadczeń. Realizacja tej funkcji ulega nasileniu zwłaszcza w przypadku choroby dziecka.
- Wzrasta realizacja funkcji kontrolnej. Dzieje się tak zwłaszcza przy chorobach psychosomatycznych.
- Choroba ma najsilniejszy negatywny wpływ na realizację funkcji kulturalno-towarzyskiej. W zdecydowanej większości rodzin niezależnie czy mamy do czynienia z chorobą nowotworową czy psychosomatyczną dochodzi do ograniczenia uczestnictwa w kulturze oraz życiu towarzyskim.
- Na realizację funkcji religijnej duży wpływ ma przede wszystkim choroba nowotworowa (powodując jej znaczący wzrost).

Wpływem choroby psychicznej na zmiany w funkcjach rodziny zajęła się I. Przywarka (2002). Autorka objęła nimi rodziny, w których dorosłe dziecko choruje na schizofrenię i nadal mieszka z rodzicami. Dokonała charakterystyki ogólnego wpływu choroby na rodzinę oraz zdefiniowała zmienne, które wynikają z choroby, a w zasadniczy sposób na nią wpływają. Były to: czas trwania choroby, stan psychiczny chorego, liczba hospitalizacji oraz ich czas trwania. Następnie wykorzystując typologię Z. Tyszki⁴² scharakteryzowała zmiany do jakich doszło doszło w realizacji poszczególnych funkcjach. Zgromadzony materiał ukazał konsekwencje choroby, zwracając uwagę w jakim stopniu cała rodzina jest w nią uwikłana oraz jak choroba psychiczna wpływa na realizację funkcji. Poniżej zostaną zaprezentowane najważniejsze wnioski z tych badań (I. Przywarka 2002, s. 158-168).

Funkcja seksualna i prokreacyjna - schizofrenia nie ma znaczącego wpływu na realizowanie funkcji prokreacyjnej rodziców osoby chorej. Jest to związane z późnym ujawnianiem choroby i faktem, że decyzje o posiadaniu dzieci zapewne zapadały już znacznie wcześniej. Schizofrenia ma jednak duży wpływ na realizowanie tych funkcji przez osoby chore. Ponad połowa badanych nie prowadziła aktywnego życia seksualnego, a zdecydowaną większość stanowiły osoby samotne, nie posiadające dzieci.

Funkcja materialno-ekonomiczna - większość rodzin skarżyła się na obniżenie swoich dochodów (w wielu przypadkach znaczne), co wiązano z wycofaniem się z aktywności zawodowej przez chorego, a także zwiększeniem wydatków przeznaczanych na jego leczenie

Funkcja opiekuńczo-zabezpieczająca - nabiera szczególnego znaczenia. Takie czynności jak sprawowanie kontroli nad chorym, pielęgnacja i troska o niego, poczucie obciążenia opieką oraz samodzielne funkcjonowanie osoby chorej to najważniejsze elementy funkcji opiekuńczo-zabezpieczającej. Zadaniem rodziny jest zwrócenie uwagi na pojawienie się pierwszych niepokojących objawów choroby oraz podjęcie decyzji o leczeniu. W późniejszym czasie rola rodziny jest równie duża i skupia się na wspieraniu chorego w leczeniu. Badania autorki wskazują, że poziom świadczeń opiekuńczo-zabezpieczających wobec osoby chorej kształtuje się na poziomie 70% pomocy jaką jednostka otrzymuje ze wszystkich źródeł (także instytucji medycznych i pozamedycznych). Opieka nad chorym spoczywa przede wszystkim na matkach. To one wykonują wszystkie czynności porządkowe, wspierają chorego w leczeniu i rehabilitacji,

⁴² Z. Tyszka omawia swoją koncepcję w pracy „Socjologia rodziny” z 1974 roku.

odwiedzają go w szpitalu, a także dbają o właściwy kontakt z pozostałymi członkami rodziny. Większość działań nakierowana jest na osobę chorą psychicznie. Zapewnienie tak dużego poziomu opieki wobec osoby chorej jest możliwe dzięki mobilizacji i pełnej aktywizacji zdrowych członków rodziny.

Funkcja legalizacyjno-kontrolna - badane rodziny wykazały w jej zakresie wzrost aktywności związanej z przejęciem większości obowiązków chorego przez rodziców. Według podejścia systemowego rodzina jest całością, w związku z czym w sytuacji wystąpienia choroby psychicznej jednej z osób, pozostali członkowie rodziny zwiększają zakres kontroli nad nią. Wynika to z utrudnionego kontaktu z chorym, co bezpośrednio wiąże się z przeżywanymi objawami chorobowymi. Choroba ma znaczący wpływ na kontrolowanie chorego. U badanych rodzin wzrastał poziom zainteresowania tym co chory robi zarówno w domu jak i poza nim. Sprawowanie kontroli dotyczyło leczenia, pilnowania regularnych wizyt u lekarza, systematycznego chodzenia do pracy czy szkoły, spożywania posiłków a także higieny osobistej. Obniżył się także poziom bezpieczeństwa u zdrowych członków rodziny. Wraz ze wzrostem kontroli nad chorym oraz wraz z upływem czasu trwania choroby, poczucie bezpieczeństwa na nowo wzrastało. Sprawowanie kontroli było rozumiane jako mobilizowanie sił i obrona przed zmianami jakie w rodzinie może wywołać rozwijająca się choroba psychiczna bliskiej osoby.

Funkcja religijna - w zakresie tej funkcji nie doszło do poważnych zmian. Schizofrenia jednego z członków rodziny jedynie nieznacznie zwiększyła udział w obrzędach religijnych (chodzenie do Kościoła, korzystanie z sakramentów). Większe zmiany w zakresie tej funkcji następowały w przypadku pogorszenia się stanu zdrowia chorego. Wówczas w rodzinach więcej czasu poświęcano na modlitwę oraz znacznie częściej korzystano z udziału w mszach świętych. Wiara w Boga i uczestnictwo w życiu religijnym było rozumiane przez rodziny osób chorych jako istotne wsparcie psychologiczne, pomoc w przezwyciężaniu trudności oraz źródło poczucia bezpieczeństwa i wewnętrznego spokoju. Rodziny w religii poszukiwały równowagi wewnętrznej oraz oderwania się od codziennych trudności. Wiele rodzin podkreślało, że religia nadaje sen w ich życiu oraz chroni przed osamotnieniem i bezradnością. Rodziny wyrażały przekonanie, że religia zapewnia im poczucie bezpieczeństwa i spokojnej egzystencji, wnosi w ich życie radość oraz wiarę w lepszą przyszłość. Jest także źródłem dużej nadziei na przezwycięzenie choroby.

Funkcja kulturalna - przypadku tej funkcji najbardziej istotne są dwa wymiary: bierne uczestnictwo w kulturze (poprzez oglądanie telewizji i słuchanie radia) oraz czynne

uczestnictwo w kulturze (wyjścia do kina, teatru, galerii). Podobnie jak w większości tzw. zdrowych rodzin także u tych, którzy zmagają się z chorobą psychiczną najważniejszą, a często jedyną formą rozrywki i uczestnictwa w życiu kulturalnym jest telewizja. To właśnie przy oglądaniu telewizji rodziny spędzają wolny czas, kierując uwagę na programy informacyjne, rozrywkowe, seriale oraz sport. Badania wykazały, że z powodu braku innych zajęć chorzy spędzają przed telewizorem bardzo dużo czasu i traktują to zajęcie jako sposób na poradzenie sobie z nudą i bezczynnością. W badanych rodzinach zdecydowanemu obniżeniu, zarówno ilościowemu jak i jakościowemu uległo czynne uczestnictwo w życiu kulturalnym. Wychodzenie do instytucji kulturalnych dla chorych i ich rodzin traci na atrakcyjności i stopniowo zanika będąc zastępowane przez telewizję. Autorka sugeruje, że przyczyn tego zjawiska należy upatrywać w obniżeniu poziomu dochodów oraz przekonaniu rodzin, że w sytuacji poważnej choroby bliskiej osoby środki pieniężne należy przeznaczać na bardziej potrzebne rzeczy. Podobne stanowisko przedstawiła A. Firkowska-Mankiewicz (1990a, s. 108). „Biorąc pod uwagę ogólnie niski poziom uczestnictwa w kulturze ogółu polskich rodzin oraz ograniczenia w ostatnich latach kontaktów towarzyskich, należy uświadomić sobie rozmiar izolacji kulturowej i społeczno-towarzyskiej rodzin w sytuacji choroby”.

Funkcja rekreacyjno-towarzyska - w przypadku realizacji tej funkcji znaczenia nabiera przede wszystkim utrzymywanie nieformalnych kontaktów z niewielką liczbą osób. Te kontakty mają duże znaczenie dla zapewnienia równowagi psychicznej, wypoczynku oraz poczucia osamotnienia. W badanych rodzinach doszło do znacznych ograniczeń w zakresie życia towarzyskiego prowadzonego wewnątrz domu. Wynika to z objawów chorobowych, apatii chorego, braku aktywności oraz izolowania się od ludzi. Tylko w nielicznych wypadkach rezygnacja rodziny z utrzymywania kontaktów towarzyskich była ich świadomą decyzją. W pozostałych był to raczej skutek choroby. Autorka przyznaje, że nie spodziewała się aż tak dużego wpływu choroby na utrzymywanie kontaktów towarzyskich. Okazało się, że ta funkcja uległa wyraźnemu ograniczeniu w każdym wymiarze. Część badanych rodzin twierdziła, że dzięki chorobie bliskiej osoby miała możliwość nawiązania trwałych relacji towarzyskich innego typu. Realizowała to przede wszystkim poprzez udział w grupach edukacyjnych oraz grupach samopomocowych, które w początkowej fazie miały charakter bardziej formalny i informacyjny, ale stopniowo przeradzały się w spotkania towarzyskie zbliżone do relacji przyjacielskich. Pod wpływem schizofrenii zmienia się także sposób obchodzenia świąt i uroczystości.

Funkcja emocjonalno-ekspresyjna - ta funkcja ma zasadnicze znaczenie dla procesu zdrowienia i rehabilitacji osób chorych. Związek emocjonalny z rodziną mobilizuje do walki z chorobą, a jego brak zdecydowanie utrudnia, a niekiedy uniemożliwia proces leczenia. W dzisiejszym nastawionym na indywidualizm świecie to właśnie rodzina zapewnia realizację potrzeb emocjonalnych. Badanym rodzinom było trudno w kontakcie z chorującym członkiem rodziny znaleźć tak pożądane poczucie miłości, bliskości i akceptacji. Przyczyn takiej sytuacji należy szukać w specyfice choroby - osobom chorym na schizofrenię często towarzyszą trudności z ekspresją emocji. Często mówi się nawet o 'bładości emocjonalnej oraz 'komunikowaniu się przez szybę'. „Obcość wyczuwa się w nieobecny spojrzeniu chorych, monotonnej mimice, bezbarwnej modulacji głosu i pozbawionych wyrazu gestach. Twarze często wyrażają pustkę. Mówi się wtedy, że od chorego 'wieje schizofrenią' (...). W schizofrenii mamy do czynienia z obecnością różnorodnych i sprzecznych przeżyć emocjonalnych, lęk przeradza się w panikę, miłość w ekstazę, smutek w skrajną beznadziejność, radość w stan niezwykłego uniesienia, z poczuciem lekkości i niezwykłej mocy” (I. Przywarka 2002, s. 165). Badane rodziny wskazywały, że na co dzień towarzyszy im większa potrzeba bliskości i przebywania z drugim człowiekiem. Miały również trudność w rozpoznaniu reakcji chorego. Ich zainteresowanie skupiało się przede wszystkim na samopoczuciu chorych oraz dostrzeganiu zmian w ich zachowaniu. Starały się przekazywać swoje emocje za pomocą gestów oraz drobnych czynności (przytulenie, dobre słowo, ugotowanie obiadu). Ważna dla rodzin była także możliwość uczestniczenia w grupach samopomocowych, które wpływały na poprawę własnego samopoczucia, ale także zdobycie wiedzy mogącej służyć poprawie komunikacji z chorym oraz wykształceniu umiejętności radzenia sobie z objawami chorobowymi. Właściwe realizowanie funkcji emocjonalnej jest dla osób chorych jednym z najistotniejszych elementów skutecznego leczenia.

3. Rodzina w obliczu choroby psychicznej na jej poszczególnych etapach

Choroba nigdy nie zaczyna się i nie kończy w jednym określonym momencie. Jest zwykle długotrwałym procesem, składającym się z wielu etapów, z których każdy jest na swój sposób trudny dla chorego i jego rodziny. Poniższa charakterystyka tych etapów powstała w oparciu o prace B. de Barbaro (1992, 1997), I. Namysłowskiej (1985, 2003) oraz K. Muskat (2010). Autorzy przez wiele lat pracowali z chorymi na schizofrenię oraz ich rodzinami. W związku z tym dokonywane przez nich obserwacje oprócz waloru

naukowego mają charakter praktyczny. Ukazują problematykę wpływu schizofrenii na rodzinę poprzez konkretne problemy, zachowania i emocje, które towarzyszą bliskim chorego na poszczególnych etapach jego choroby. Dla potrzeb niniejszej charakterystyki proces choroby podzielono na cztery etapy: wybuch choroby, rozpoczęcie leczenia i stawianie diagnozy, powrót ze szpitala i rehabilitację oraz nawrót choroby.

Pierwszy etap to **wybuch choroby**. Członkowie rodziny mają zwykle trudności w określeniu początku schizofrenii bliskiej osoby. Najczęściej składa się na niego cała seria niepokojących zachowań, które wraz z upływem czasu przybierają coraz ostrzejsze formy. Nawet wówczas, gdy zmiany w zachowaniu chorego są łatwo dostrzegalne, rodzina bardzo długo nie rozpatruje ich w kontekście problemów psychicznych. Poszukuje raczej innych wyjaśnień, odsuwając od siebie myśl, że ma do czynienia z tego typu chorobą. W efekcie dochodzi do odraczania decyzji o udaniu się po profesjonalną pomoc. Opóźnianie rozpoczęcia leczenia jest jednym z czynników, które pogarszają rokowania chorego.

Dopiero kiedy objawy nasilą się do tego stopnia, że nie pozostawiają wątpliwości co do ich natury, rodzina zaczyna rozumieć z jakim problemem przyjdzie jej się zmierzyć. Cechuje ją wtedy zmienna postawa emocjonalna wobec zachowań chorego. Jednego dnia spotykają się one ze zrozumieniem i współczuciem, a innego są powodem gniewu i złości. W tym momencie bardzo ważne jest to, jakie znaczenie chorobie będzie nadawać rodzina. Czy potraktuje ją jako wyzwanie, z którym trzeba sobie za wszelką cenę poradzić, czy też jako dramat rodzinny, który trwale zmieni jej życie. Może to okazać się decydujące w kwestii przyszłego radzenia sobie ze stresem oraz podejmowania właściwych decyzji służących powrotowi chorego do zdrowia. Nabranie przez rodzinę pewności, że zachowanie chorego jest wynikiem choroby psychicznej, a następnie potwierdzenie tego przez oficjalną diagnozę lekarską jest powodem pojawienia się silnych negatywnych emocji. Rodzina przechodzi dezorganizację, którą pogłębia jeszcze to, że chory jest nieobecny (trafia do szpitala), przestaje pełnić swoje podstawowe role rodzinne, a realizowane przez niego funkcje muszą zostać przejęte przez innych domowników. Przeważającymi uczuciami są smutek, rozpacz, bezradność, niepewność i niepokój o najbliższą przyszłość. Członkowie rodziny chorego często mają poczucie krzywdy („dlaczego nas to spotkało?”) oraz poczucie winy („pewnie zrobiliśmy gdzieś błąd”, „to nasza wina”). Towarzyszy im wstyd za wydarzenia, które miały miejsce w ich domu, a których powodem były objawy chorobowe bliskiego („co powiedzą o nas inni”). Problemem jest także pogodzenie się z zawiedzionymi ambicjami i planami wobec chorego, których ten nie będzie w stanie spełnić. Mimo tych wszystkich nieprzyjemnych

odczuć, rodzina musi zmierzyć się z niełatwym zadaniem, którym jest oddanie bliskiej osoby pod opiekę instytucji psychiatrycznej.

W tym momencie zaczyna się drugi etap - **stawiania diagnozy i rozpoczęcia leczenia**. Nierzadko rodzina spotyka się z protestami i oporem ze strony chorego, który odmawia skorzystania z pomocy lekarskiej, przyjmowania leków i podjęcia terapii. Często są również pretensje za podjęcie decyzji o przymusowym umieszczeniu go w szpitalu psychiatrycznym. Ten moment jest wspominany wyjątkowo traumatycznie. W rezultacie dochodzi do nieporozumień i konfliktów, które mają wpływ na jakość relacji w rodzinie. Emocje nie różnią się znacząco od tych z poprzedniego etapu. Rodzinie chorego towarzyszy poczucie krzywdy, rozpacz, bezradność oraz wstyd, związany z jego pobytem w szpitalu psychiatrycznym. Typowe jest posiadanie nierealistycznych oczekiwań wobec specjalistów, którzy mają za wszelką cenę wyleczyć ich bliskiego. Rodziny pragną otrzymać od lekarzy ‘cudowny’ lek, a od terapeutów konkretną receptę na to, jak ułożyć sobie relacje z chorym i pokonać jego chorobę. Będąc niezadowolonymi z efektów domagają się dla niego przywilejów oraz naciskają na zmianę leków czy form terapii. Wobec chorych przeważa postawa nadopiekuńczości oraz nadmiernej ingerencji. Rodziny przejmują odpowiedzialność za szereg dotychczas pełnionych przez nich ról społecznych. Szczególnie negatywne konsekwencje ma zjawisko uwikłania w chorobę i swojego rodzaju ubezwłasnowolnienia psychicznego. W tym wypadku życie całej rodziny jest w pełni podporządkowane choremu i zdominowane przez jego problemy. Wówczas utrudnione jest podejmowanie nawet prostych codziennych decyzji, gdyż w każdej sytuacji musi być brane pod uwagę to, co aktualnie dzieje się z chorym.

Kolejnym etapem jest **powrót chorego ze szpitala i rozpoczęcie rehabilitacji**. Chory tuż po zakończeniu leczenia szpitalnego zwykle nie jest jeszcze w pełni sił i wymaga kontynuacji leczenia w warunkach domowych. Intensywna farmakoterapia jakiej był poddany na oddziale całodobowym skutkuje m.in. brakiem sił, sennością, problemami z koncentracją oraz innymi ubocznymi objawami stosowanych leków. Chory nie wychodzi z domu, zaczyna się izolować, unika aktywności i kontaktów z innymi ludźmi, brakuje mu inicjatywy i ma problem z podejmowaniem decyzji. Rodzina coraz bardziej niepokoi się o jego przyszłość i modyfikuje swoje plany i nadzieje wobec niego. Na bieżąco zastanawia się czego może wymagać od chorego a na co jest jeszcze za wcześnie. Towarzyszy jej cała paleta emocji. Początkowo jest to euforia spowodowana względną poprawą stanu zdrowia i powrotem chorego do domu. Ta często przechodzi jednak w zawód, gdyż wraz z upływem czasu zachowanie chorego nie ulega pożądanym zmianom i nie jest zgodne z nadziejami

jakie wiązano z procesem leczenia. Dochodzi do pierwszych oznak zniecierpliwienia („to trwa za długo”), a także tendencji do nadmiernej ochrony chorego. Ten jest stale obserwowany, wyręczany, izolowany od zdarzeń, które mogłyby być wobec niego stresujące. Pojawia się nadmierna czujność i zastanawianie się, które zachowania są wynikiem jego złej woli, a które mają podłoże chorobowe („to lenistwo czy choroba?”). Członkowie rodziny nadal wyręczają go w większości zadań i obowiązków domowych. Etap rehabilitacji trwa aż do momentu pełnego dojścia do zdrowia i powrotu do funkcjonowania sprzed choroby. Bardzo trudno określić czas jego trwania. W niektórych sytuacjach są to jedynie tygodnie, w innych miesiące, a w jeszcze innych lata. Dla około jednej trzeciej chorych powrót do zdrowia nie następuje nigdy, gdyż nie uzyskują oni znacznej poprawy, a choroba przybiera u nich formę chroniczną. Większości udaje się jednak stopniowo dojść do siebie i wrócić do pełnienia swoich typowych ról społecznych - zawodowych, towarzyskich i rodzinnych.

Niezależnie od tego czy mamy do czynienia z chroniczną postacią schizofrenii czy też z sytuacją remisji objawowej i dobrego funkcjonowania społecznego, niezwykle trudnym momentem jest **nawrót choroby i ponowna hospitalizacja**. Ten etap rozpoczyna się od ponownego pojawienia się objawów chorobowych. Najbardziej typowe są: niepokój, napięcie, zmiana struktury dnia (np. bezsenność), izolowanie się, niezrozumiałe wypowiedzi, problemy komunikacyjne, drażliwość, agresja, urojenia i omamy. Rodzina zaczyna dostrzegać, że z bliskim znowu dzieje się coś złego. Zwykle nauczona wcześniejszymi doświadczeniami znacznie wcześniej zgłasza się po profesjonalną pomoc. Chory ponownie trafia do szpitala psychiatrycznego, gdzie przechodzi intensywne leczenie. Członkowie rodziny przeżywają silne negatywne emocje. Towarzyszy im rozpacz („znowu to samo”), rozczarowanie i utrata nadziei („myśleliśmy, że mamy to za sobą”). Pojawia się zniecierpliwienie i wyczerpanie („ile można znieść?”, „nie mamy siły”), a to skutkuje utratą zaufania do specjalistów. Kiedy ostatecznie rodzina traci nadzieję na pomoc ze strony lekarzy, zaczyna poszukiwać innych możliwości leczenia. Zwraca się w kierunku medycyny niekonwencjonalnej oraz nietypowych form pomocy (np. egzorcysty), traktując je jako ostatnią deskę ratunku. U większości chorych nawrót choroby powoduje konieczność przejścia ponownej rehabilitacji, co niejako cofa ich rodzinę do drugiej fazy. Członkowie rodziny ponownie stają w obliczu przejścia większości obowiązków chorego, zwiększenia nad nim kontroli oraz podporządkowania swojego życia jego chorobie.

4. Wybrane teorie wpływu choroby psychicznej na rodzinę

Opieka nad osobą chorą i związane z nią obciążenia członków rodziny są złożonym zjawiskiem, które od wielu lat budzi zainteresowanie badaczy, próbujących opisywać je w ramach określonych koncepcji teoretycznych. Do najczęściej wykorzystywanych należy: Teoria Brzemienia Rodziny oraz Teoria Redefiniowania Roli Rodzica⁴³.

4.1 Teoria Brzemienia Rodziny

Terminu ‘brzemień rodziny’ po raz pierwszy użyto w latach 50-tych XX wieku, jednak próbę jego zdefiniowania podjęto dopiero dekadę później. Dostrzeżono wówczas, że u rodzin pacjentów psychiatrycznych znacznie zwiększa się poczucie odpowiedzialności oraz obciążenia emocjonalnego i ekonomicznego. Zaobserwowano, że w przypadku ponownych hospitalizacji pacjenta oraz korzystania przez rodzinę z domowych wizyt lekarskich, poziom odczuwanego brzemienia zmniejsza się. Brzemieniem rodziny określa się „ogół następstw emocjonalnych, psychologicznych, fizycznych oraz materialnych wynikających z choroby psychicznej jednego z członków rodziny i wpływających na całą rodzinę” (J. Borowiecka-Kluza, M. Miernik-Jaeschke, R. Jaeschke, M. Siwek, D. Dudek 2013, s. 636). Dwa główne źródła występowania brzemienia rodziny są związane z zapewnianiem opieki i wsparcia choremu, a także z koniecznością sprawowania nad nim kontroli. O tym, które z nich przeważa w danej rodzinie decyduje przede wszystkim stopień dezorganizacji chorego i jego codzienne zachowanie (M. Chuchra 2009, s. 109). Problem brzemienia rodziny wiąże się z dysfunkcjonalnością systemu rodzinnego, nasileniem stresu, problemami finansowymi, przeciążeniem emocjonalnym oraz poczuciem zażenowania i urazy (J. Borowiecka-Kluza, M. Miernik-Jaeschke, R. Jaeschke, M. Siwek, D. Dudek 2013, s. 636).

Rozwijając teoretyczną koncepcję ‘brzemienia rodziny’ J. Hoenig i M. Hamilton (1966, za: M. Chuchra 2009, s. 109), zaproponowali podział na brzemień obiektywne i subiektywne. Brzemień obiektywne dotyczy wymiernych i obserwowalnych problemów związanych z opieką nad pacjentem (np. jego konkretnych problematycznych zachowań). Z kolei brzemień subiektywne odnosi się do emocji oraz przeżyć członków rodziny będących reakcją na te problemy. Badając związek między płcią partnera osoby chorej a nasileniem zjawiska brzemienia rodziny nie zauważono różnic dotyczących całkowitego

⁴³ Inne popularne modele to: Koncepcja Ujawnianych Emocji, Koncepcja Obciążenia Rodziny, Paradygmat Stresu i Radzenia Sobie z Nim, Model Atrybucji oraz Model Elastyczności Rodzinnej.

poziomu brzemienia. Odnotowano za to, że u mężczyzn nasilenie brzemienia rodziny koreluje pozytywnie z nasileniem objawów u chorującej partnerki i stresującymi wydarzeniami. W przypadku kobiet brzemień korelowało z wiekiem, poczuciem radzenia sobie oraz faktem mieszkania razem z dziećmi. Brzemień rodziny nie zawsze traktowane jest jako obciążenie. Wykazano że poziom satysfakcji odczuwanej ze sprawowania opieki nad chorym może służyć jako prognostyk odczuwanego brzemienia. Osoby potrafiące nadać opiece nad chorym większe znaczenie, były mniej narażone na wystąpienie objawów depresyjnych (J. Borowiecka-Kluza, M. Miernik-Jaeschke, R. Jaeschke, M. Siwek, D. Dudek 2013, s. 637-638).

Zdolność do zaadoptowania się rodziny do sytuacji trudnej, jaką z całą pewnością jest wystąpienie zaburzenia psychicznego u jednego z jej członków zależy nie tylko od zasobów tkwiących w systemie rodzinnym, ale również od tempa rozwijania się objawów chorobowych. Choroba rozwijająca się stopniowo i łagodnie, daje rodzinie zdecydowanie większą możliwość do przystosowania się. Z kolei gwałtowny przebieg i nagle zaostrzenie się objawów chorobowych może znacznie destabilizować system rodzinny. Dynamika zmian chorobowych nie jest czynnikiem, który istotnie wpływa na odczuwanie brzemienia rodziny. Poziom brzemienia rodziny nie zmniejsza się w istotny sposób wraz z upływem czasu, nawet wówczas kiedy wraz z nim następują ograniczenia nasilenia objawów chorobowych (J. Borowiecka-Kluza, M. Miernik-Jaeschke, R. Jaeschke, M. Siwek, D. Dudek 2013, s. 637-638). Wpływ na odczuwany poziom brzemienia rodziny ma za to rodzaj objawów chorobowych. Brzemień wywołują zarówno objawy pozytywne (urojenia, halucynacje) powodujące izolację rodziny jak i objawy negatywne (wycofanie, apatia, ahedonia) utrudniające nawiązanie kontaktu z chorym. Szczególnie istotne znaczenie dla obciążenia rodziny ma świadomość występowania myśli samobójczych, które realnie zagrażają zdrowiu i życiu ich bliskiego (M. Chuchra 2009, s. 111). W nowoczesnych modelach opieki środowiskowej dużo uwagi poświęca się wspieraniu i edukowaniu rodzin pacjentów tak, aby obniżać poziom odczuwanego przez nich brzemienia, poprawiać funkcjonowanie społeczne oraz zwiększać ich samodzielność. Jednym z działań, które okazują się skuteczne w kwestii obniżenia poziomu odczuwanego brzemienia jest psychoedukacja. Jej celem jest wyposażanie członków rodziny w wiedzę i umiejętności niezbędne do codziennego współżycia z chorym (J. Borowiecka-Kluza, M. Miernik-Jaeschke, R. Jaeschke, M. Siwek, D. Dudek 2013, s. 640-641).

4.2 Teoria Redefiniowania Roli Rodzica

P.J. Milliken (2001) na podstawie wywiadów z matkami opiekującymi się dorosłymi dziećmi chorymi na schizofrenię zaprezentowała koncepcję 'Redefiniowania Roli Rodzica'. Autorka przekonuje w niej, że rodzice podczas choroby dziecka wiele razy na nowo definiują swoją rolę. Ten proces składa się z pięciu głównych etapów (P.J. Milliken 2001, s. 149-166; P.J. Milliken, H.C. Northcott 2003, s. 100-113).

Pierwszym etapem jest **'rodzic znajdujący się na marginesie'**. Rodzice, którzy sprawują opiekę nad nastoletnim dzieckiem zawsze mają możliwość oderwania się choćby na chwilę od zadań związanych z byciem rodzicem. Gdy jednak ich dziecko cierpi na poważną chorobę (np. psychiczną), szanse na to zdecydowanie maleją. W efekcie rośnie bezradność rodziców, którym coraz częściej zdarza się narzekać na niedobór informacji dotyczących choroby i możliwości jej leczenia. Pojawiają się także trudności w radzeniu sobie z emocjami oraz wzajemne obwinianie się za to, że choroba nie została zauważona i nie podjęto żadnej reakcji. Ten etap składa się z trzech faz. Pierwsza z nich to faza alarmu. Wówczas niepokojącego zachowania dziecka nie da się już wyjaśnić zmianami wynikającymi z okresu dojrzewania, nie pomagają bowiem wszelkie próby wpływania i tłumaczenia. Drugą fazą jest moment podjęcia odpowiedzialności za dziecko. Rodzice instynktownie przejawiają większy poziom opieki nad dzieckiem, zaczynają je chronić, izolować od niebezpieczeństw, ponieważ zauważają, że nie radzi sobie ono z codziennym funkcjonowaniem. Ostatnią jest faza narastających przeszkód. Zwykle w tym momencie następuje pierwsze zetknięcie się z instytucjami medycznymi. Ten pierwszy kontakt jest niezwykle ważny i może determinować kolejne etapy, gdyż na podstawie wzajemnych interakcji z lekarzami i terapeutami rodzice kształtują swoje zdanie na temat całego systemu opieki psychiatrycznej. Wówczas pojawiają się pierwsze wątpliwości dotyczące stawianej diagnozy oraz zaproponowanych sposobów leczenia.

Drugi etap to przejście do roli **'rodzica ubezwłasnowolnionego'**. W tej fazie dominują uczucia żalu i tęsknoty za utraconymi nadziejami i marzeniami związanymi z dzieckiem. Rodzice w coraz silniejszy sposób stają się pochłonięci chorobą i unikają relacji z innymi ludźmi.

Na trzecim etapie pojawia się rola **'rodzica związanego z grupą osób o podobnych problemach'**. Rodzice (zwłaszcza matki) zdobywają coraz większą wiedzę na temat choroby i poszukują grup wsparcia zrzeszających osoby zmagające się z podobnymi problemami. Często grupy wsparcia stają się dla rodziców głównym punktem odniesienia i dają możliwość przeniesienia uwagi z problemów ich dziecka na problemy przeżywane

przez inne osoby. Następuje redefinicja chorego dziecka, co rozumie się jako proces, w którym wsparcie zaczyna płynąć nie tylko w stronę dziecka, ale także w kierunku ludzi z podobnymi problemami.

Czwarty etap realizacji roli to przyjęcie pozycji **‘rodzica mającego prawo wyboru’**. Opiera się on przede wszystkim na pracy na rzecz grupy, w której funkcjonują rodzice. W ten sposób rodzice podejmują wysiłek i wykonują działania na rzecz całej społeczności osób chorych psychicznie. Dzięki temu nie czują się osamotnieni i mogą otwarcie wyrażać swoje uczucia, a jednocześnie mają poczucie dawania czegoś od siebie.

Piąty etap to funkcjonowanie w roli **‘rodzica doceniającego wartość własnego życia’**. U coraz starszych rodziców zaczynają się pojawiać własne problemy zdrowotne, co powoduje przeniesienie uwagi na siebie oraz na sprawy, które do tej pory były zaniedbywane (np. zdrowie pozostałych członków rodziny). Gdy chory zaczyna lepiej funkcjonować, odciąża przez to rodziców. W tej fazie dochodzi do dwóch ważnych procesów. Rodzice coraz częściej zadają sobie pytanie co stanie się z ich dzieckiem po ich śmierci (‘kto się nim zajmie?’). Dochodzi także do ponownego określenia własnych potrzeb, które w czasie choroby musiały czasowo zejść na dalszy plan.

Zdaniem B. Kasperek-Zimowskiej (2004, s. 34) redefiniowanie roli rodzica nie jest procesem liniowym. U rodziców osób chorych ma miejsce wielokrotna zmiana tożsamości. W zależności od fazy choroby dochodzi do kolejnej redefinicji ich roli. Stan zdrowia może spowodować także powrót do jakiejś określonej roli. Zwykle w przypadku nawrotu psychozy rodzice znowu zaczynają przejawiać zdwojoną opiekę nad dzieckiem i w zdecydowanie większy sposób przejmują za nie odpowiedzialność.

Rozdział V. Rola rodziny i jej wpływ na proces chorowania i zdrowienia

1. Rola rodziny w sytuacji choroby bliskiej osoby - podejście ogólne

Jak przekonuje J.Cz. Czabała (1992, s. 9) „rodzina ma ogromny wpływ na kształtowanie się cech jednostki, cech istotnych dla jej funkcjonowania w życiu. Po drugie rodzina jest najważniejszym terenem, na którym działa jednostka, miejscem gdzie realizuje swoje potrzeby i pragnienia, indywidualne i społeczne cele”. Jakość funkcjonowania rodziny ma zatem kluczowe znaczenie dla satysfakcji życiowej jednostki. Cele realizowane przez rodzinę można sprowadzić do zaspokajania indywidualnych potrzeb poszczególnych jednostek oraz wykonywania specyficznych zadań, takich jak wychowywanie dzieci oraz przekazywanie wartości kulturowych. Rodzina jest odpowiedzialna za kształtowanie przyszłych pokoleń i trwanie społeczeństw, zarówno w wymiarze biologicznym jak i kulturowym. To w jaki sposób funkcjonuje rodzina jest ważne w kontekście indywidualnym oraz społecznym. Gdy rodzina zapewnia poczucie bezpieczeństwa oraz zaspokaja potrzeby jednostki, powoduje zadowolenie zarówno tych, którzy ją tworzą jak i tych, którzy z tego korzystają. Z kolei gdy rodzina nie radzi sobie właściwie może generować jednostki, które nie są w pełni przystosowane do współżycia społecznego (I. Ogryzko-Wiewiórkowska 2004, s. 216).

Prawidłowo funkcjonująca rodzina jest niezbędna dla wszechstronnego rozwoju dziecka. Rodzina ma wpływ na sposób odnoszenia się do siebie i zachowanie względem innych ludzi. Prowadzi także do wykształcenia umiejętności pełnienia przyszłych ról, w jakie będzie wchodzić dziecko - przede wszystkim roli męża/żony oraz rodzica. Współczesna rodzina ma wpływ na osobowość i funkcjonowanie jednostek, kształtując ich losy i pełniąc szereg funkcji. „Jeśli jej kondycja pogarsza się to wpływa ujemnie na funkcjonowanie i losy zarówno jednostek jak i społeczeństwa, a więc w ich interesie powinno być prawidłowe funkcjonowanie rodzin oraz tworzenie warunków dla prawidłowego ich funkcjonowania” (M. Karwowska, M. Albrecht 2008, s. 17).

W momencie pojawienia się choroby w życiu rodziny ważne jest nadanie jej takiego znaczenia, które umożliwi udzielenie choremu skutecznej pomocy oraz zachowanie poczucia sprawstwa i własnych kompetencji. Jak przekonuje B. de Barbaro (1997, s. 38) istotne jest znalezienie odpowiedzi na następujące pytania: Jak postrzegane są relacje pomiędzy stanem fizycznym a psychiką? Jakie znaczenia nadawane są konkretnym chorobom oraz ich poszczególnym objawom? Co rodzina myśli na temat przyczyn i

przebiegu choroby? Jaki wpływ na aktualne postrzeganie choroby ma rodzina pochodzenia oraz wszystkie doświadczenia z przeszłości związane z przeżywanymi kryzysami, chorobami i śmiercią bliskich ludzi? Jakie przekonania na temat zdrowia mogą zostać zakwestionowane przez pojawienie się choroby?

W kontekście roli jaką rodzina odgrywa w sytuacji choroby bliskiej osoby zasadne wydaje się być również pytanie o stopień jej udziału w procesie leczenia. Zdaniem B. de Barbaro (1997, s. 39) najlepszym rozwiązaniem jest współuczestniczenie członków rodziny w procesie terapeutycznym, a jednocześnie uznanie biologicznego kontekstu choroby. Niezwykle cenna jest umiejętność rozdzielenia trzech podstawowych czynników choroby - biologicznego, psychologicznego oraz społecznego, a także odpowiedniego reagowania, gdy jeden z nich wysuwa się na pierwszy plan.

Już od dawna podkreśla się, że ciężka choroba to problem nie tylko osoby nią dotkniętej, ale również jej otoczenia. Mimo to problematyka walki z chorobą w rodzinie nadal nie jest częstym tematem w publikacjach naukowych (M. Świniarek 2013). Zdaniem A. Firkowskiej-Mankiewicz (1990a, s. 30) niezbędne jest poszerzenie zainteresowań badawczych w tym obszarze. Szczególnie istotna wydaje się analiza wpływu rodziny na zdrowie swoich bliskich. Jak pisze Z. Kawczyńska-Butrym (1987, s. 15) „zdrowie zaczyna się w rodzinie” i to w niej należy upatrywać głównych przyczyn zachowania zdrowia bądź popadnięcia w chorobę.

2. Rodzina jako zagrożenie oraz element ochrony zdrowia psychicznego

W badaniach dotyczących wpływu rodziny na zdrowie jednostki dostrzegalne są dwa zasadnicze nurty. Uznaje się ją za element zagrażający zdrowiu psychicznemu jednostki albo przyjmuje się, że pełni ona kluczową rolę w kształtowaniu zachowań prozdrowotnych i ma zasadniczy wpływ na proces leczenia i rehabilitacji osoby chorej (Z. Kawczyńska-Butrym 1987, s. 15).

2.1 Rodzina jako zagrożenie zdrowia psychicznego

W XX wieku w związku z rosnącą zachorowalnością na wiele chorób somatycznych i psychicznych coraz częściej poszukiwano ich przyczyn. Doszukiwano się ich w wielu różnych czynnikach: genetycznych, biologicznych, psychologicznych oraz społecznych. Powodu wystąpienia danej choroby szukano także w najbliższym otoczeniu chorego, czyli w jego rodzinie. Ten nurt był szczególnie widoczny (i nadal jest rozwijany)

w kontekście schorzeń natury psychicznej, gdzie zdecydowanie większe znaczenie niż w przypadku innych chorób, ma sytuacja psychologiczna i społeczna w jakiej znajduje się chory. Indeks czynników związanych z rodziną, a mogących mieć wpływ na zachorowalność na wiele różnych chorób przedstawiła Z. Kawczyńskaj-Butrym (1982, s. 21-24). Jej zdaniem znaczenie ma posiadanie niepełnej rodziny oraz wszelkie dysfunkcje życia rodzinnego (emocjonalne, opiekuńcze i socjalizacyjne). Przejawiają się one występowaniem konfliktów, odrzuceniem emocjonalnym, brakiem więzi, brakiem zainteresowania, trudnościami materialnymi, niewłaściwym realizowaniem ról rodzicielskich, negatywnym stylem wychowania, zaburzeniami w komunikacji oraz nadmierną dominacją któregoś z rodziców.

W tym kontekście w latach 40-tych XX wieku bardzo popularne stały się koncepcje ‘schizofrenogennych’ rodziców. Stwierdzono, że matka chorego jest zwykle chłodna emocjonalnie, zamknięta w sobie, władcza, wrogo nastawiona wobec dziecka oraz niepewna w swojej roli. Z kolei ojciec bywa nadmiernie uległy, zepchnięty przez partnerkę na drugi plan, nie realizuje się w swojej roli, nie potrafi zadbać o własne potrzeby, jest lekceważony, a w przypadku zakłócania rodzinnego porządku (np. przez nadużywanie alkoholu) staje się znienawidzony. Takie cechy osobowościowe rodziców sprawiają, że dziecko izoluje się od kontaktów uczuciowych z otoczeniem i rozwija objawy chorobowe (A. Kępiński 1981, s. 140).

Do teorii wyjaśniających przyczyny schizofrenii należą także teorie systemowe. Podkreślają one znaczenie cech funkcjonowania rodziny jako systemu i ich wpływ na wystąpienie i przebieg schizofrenii. Dużą wagę przywiązuje się w nich do zaburzeń w strukturze rodziny, które polegają na zatarciu granic pomiędzy rolami pełnionymi przez poszczególne osoby. Zwykle w takiej rodzinie dziecko jest nadmiernie obciążone i uwikłane w problemy rodziców, a niekiedy nawet włączane do pełnienia ról osób dorosłych, do czego nie jest przygotowane (J.Cz. Czabała 2007, s. 599). Znaczenie przypisuje się zaburzeniom funkcji emocjonalnej. Rodziny osób chorych na schizofrenię często są uznawane za odrębny typ rodzin, a ich funkcjonowanie określa się jako zdeorganizowane zarówno na poziomie funkcjonowania jak i na poziomie wzajemnych interakcji. Badacze dotychczas nie wyjaśnili, czy te zaburzenia są wynikiem schizofrenii, czy też odwrotnie - występujące pierwotne zaburzenia funkcjonowania rodziny powodują zachorowanie na schizofrenię. Panuje jednak zgoda co do tego, że w tzw. ‘rodzinach schizofrenicznych’ są napięte relacje oraz rywalizacja pomiędzy rodzicami, którzy starają się pozyskać uwagę dziecka (I. Przywarka 2002, s. 166).

Inna popularna teoria przekonuje, że schizofrenia powstaje w wyniku niewłaściwej komunikacji w rodzinie. Ma ona polegać na zbyt częstym stosowaniu tak zwanych podwójnych komunikatów, które sprawiają, że dziecko otrzymuje od ojca i matki sprzeczne informacje. Ważnym czynnikiem mającym wpływ na zachorowalność i nawroty choroby jest rodzaj i intensywność uczuć, które są wyrażane w rodzinie. Nawroty choroby częściej występują w rodzinach, które zbyt intensywnie wyrażają negatywne uczucia wobec siebie i wobec sytuacji związanych z codziennym życiem (J.Cz. Czabała 2007, s. 600).

Coraz częściej zwraca się uwagę na to, że pewne cechy strukturalne rodziny mają wpływ na stan zdrowia jej członków. Mówi się np. o specyficznych więziach rodzinnych charakteryzujących się nadmierną opiekuńczością oraz nadmiernym chłodem uczuciowym, co uważa się za sytuacje niekorzystne dla zdrowia. Powodem rozwoju zaburzeń psychosomatycznych lub nerwicowych może być także autorytarne zachowanie matki bądź ojca. Z kolei stres psychospołeczny rodzić może konflikt ról dotyczący któregoś z członków rodziny. Warto jednak mieć na uwadze, że określenie jednoznacznego wpływu rodziny na zdrowie psychiczne i psychosomatyczne jednostki jest niemożliwe. Rodzina jest bowiem systemem i obecność któregoś z czynników może być modyfikowana przez pojawienie się innego, który na przykład służy zdrowiu. Badacze są zgodni co do tego, że rodzina odgrywa bardzo znaczącą rolę w etiologii wielu chorób nerwicowych i psychosomatycznych. Wówczas rodzina jest zwykle rozpatrywana jako czynnik ryzyka (I. Taranowicz 2002b, s. 108).

2.2 Rodzina jako element ochrony zdrowia psychicznego

Przez dłuższy czas problemy rodzin osób chorych nie były dostrzegane i nie zajmowano się nimi w wystarczającym stopniu. Mimo, że to na rodzinie od zawsze spoczywał ciężar opieki nad swoimi bliskimi, to jednak wraz z rozwojem medycyny jej rola stawała się coraz mniej istotna. Dopiero wraz z rozwojem socjoekologicznego modelu zdrowia zaproponowanego przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) zaczęto dostrzegać duże znaczenie nieprofesjonalnych systemów opieki i leczenia, w tym przede wszystkim członków rodziny chorego. Obecnie WHO szacuje udział rodziny na rzecz zdrowia na 75% w sytuacji względnie dobrego samopoczucia oraz na 86% w przypadku poważnej choroby lub niepełnosprawności (Z. Kawczyńska-Butrym 1987, s. 15). Od tego czasu rodzina zaczęła być traktowana jako ważny partner dla medycyny. Znalazło to odzwierciedlenie choćby w zmianie struktury systemu ochrony zdrowia, polegającej na

uznaniu podstawowej opieki zdrowotnej za najważniejszy element tego systemu. Wprowadzono instytucję lekarza rodzinnego, zmniejszono ilość łóżek szpitalnych, rozwijając w to miejsce opiekę środowiskową. Przyjmuje się, że pacjent powinien być w szpitalu możliwie jak najkrócej, by następnie wrócić do domu, gdzie opiekę zapewni mu rodzina. Jest ona obecnie traktowana jako podstawowe i istotne źródło wsparcia dla chorego, mimo iż przez kilkadziesiąt lat traktowało się ją raczej jako jeden z elementów mających wpływ na rozwinięcie się choroby psychicznej (I. Taranowicz 2002b, s. 105).

Istnieje wiele doniesień mówiących o tym, że posiadanie rodziny wpływa pozytywnie na zdrowie jednostki. Amerykańskie badania przytaczane przez I. Taranowicz (2002b, s. 105) pokazują, że po wyeliminowaniu innych zagrażających czynników, takich jak palenie czy poważne choroby somatyczne, osoby nie mające kontaktu z rodziną umierają 2-3 razy szybciej niż ci, którzy takie kontakty utrzymują regularnie. O roli jaką rodzina spełnia dla zdrowia jednostki może świadczyć również to, że kwestie związane z życiem rodzinnym znalazły się na wysokim miejscu w skali wydarzeń życiowych T. Holmesa i R. Rahe'a (1967, za: I. Taranowicz 2002b, s. 105-106), która od blisko 50 lat jest narzędziem służącym do diagnozowania przyczyn zaburzeń psychicznych. Na pierwszym miejscu na skali widnieje śmierć małżonka (100 punktów), na drugim rozwód (73 punkty), na trzecim separacja małżeńska (63 punkty) co wskazuje, że uznano je za wydarzenia mające najbardziej negatywny wpływ na zdrowie psychiczne jednostki. Skala zawiera 43 różne zdarzenia, a wśród pierwszej 15-tki jest aż osiem związanych z rodziną.

We współczesnej teorii zdrowia coraz częściej zwraca się uwagę na to, że jednostka nie żyje sama, ale w rodzinie. Członkowie rodziny mają znaczący wpływ na to czy zachowania jednostki będą miały charakter pro czy antyzdrowotny. „Mimo konkurencyjności instytucji oświatowych oraz środków społecznej komunikacji dom rodzinny odgrywa najistotniejszą rolę w procesie przekazywania potomstwu wiedzy medycznej oraz umiejętności niezbędnych w rozwiązywaniu problemów związanych ze zdrowiem i chorobą” - przekonuje Z. Woźniak (1990, s. 12).

Prawidłowo funkcjonująca rodzina obok sprawowania swoich podstawowych funkcji zapewnia choremu złożoną i wielostronną pomoc. Według Z. Kawczyńskiej-Butrym (1987, s. 16) rodzina ma w tym zakresie kilka kluczowych zadań: przekazuje właściwe wzory zachowania służące zdrowiu oraz stwarza dogodne warunki do ich realizacji; zabezpiecza i wspiera członka rodziny w trudnych życiowych sytuacjach, także tych związanych z chorobą; zapewnia wymianę emocjonalną i umożliwia rozładowanie negatywnych uczuć zagrażających zdrowiu; w sytuacji poważnej choroby realizuje opiekę

i pomoc we wszystkich czynnościach, których nie jest w stanie samodzielnie wykonać chory (gotowanie, higiena, sprzątanie itp.).

Zdrowie jednostki w dużej mierze zależy od dobrze funkcjonującej rodziny, która cytując Z. Kawczyńską-Butrym (1987, s. 17) „jest traktowana jako czynnik ‘osłaniający’, ‘zaporowy’ przed działaniem szeregu czynników ryzyka”. Rodzina nie tylko zapewnia niezbędną ochronę i wsparcie w sytuacji wystąpienia choroby, ale ma za zadanie także do niej nie dopuścić. Zdaniem I. Taranowicz (2002b, s. 107) rodzina wpływa na zdrowie swoich członków poprzez: „kształtowanie postawy wobec zdrowia jako pewnej wartości, realizowanie wzorów zachowań istotnych dla zdrowia, przestrzeganie norm związanych ze zdrowiem, posiadaną wiedzę na temat zdrowia i choroby, warunki materialne, kształt struktury rodziny - układ pozycji i ról rodzinnych oraz charakter więzi między członkami rodziny, realizację funkcji rodzinnych, przede wszystkim socjalizacyjnej, rekreacyjno-towarzyskiej oraz emocjonalno-ekspresyjnej”. Autorka dodaje, że w sytuacji choroby rodzina nie tylko jest podstawowym środowiskiem, w którym przebywa chory, ale również „tworzy choremu przestrzeń i odpowiednie warunki do chorowania, kontroluje przebieg choroby, obserwuje, stawia pierwszą diagnozę, wykonuje proste czynności pielęgnacyjne, realizuje zalecenia profesjonalistów, łączy chorego ze światem zewnętrznym i daje wsparcie socjalne i emocjonalne” (I. Taranowicz 2002b, s. 109). Rodzina żyje najbliżej chorego i towarzyszy mu w walce z chorobą na co dzień. Choroba stawia przed rodziną szereg wymagań i wyzwań, począwszy od obserwacji objawów, przez kontrolę chorego, aż po pomoc w codziennych, nawet najprostszych czynnościach. Rodzina bierze aktywny udział w leczeniu chorego. Stanowi nieprofesjonalny element systemu opieki zdrowotnej. Współpraca rodziny w procesie leczenia osoby chorej ma niebagatelne znaczenie. Często zdarza się, że chorzy na schizofrenię są niechętnie ustosunkowani do proponowanego leczenia. Może to wynikać z błędnego przekonania o braku problemów wymagających podjęcia interwencji medycznej lub też wiązać się z niepokojem i obawami dotyczącymi samego procesu leczenia oraz odbioru tej sytuacji przez swoje otoczenie społeczne. W każdym przypadku włączenie rodziny uznawane jest za dopełnienie procesu leczenia i najważniejszy ze sposobów rehabilitacji chorych (I. Przywarka 2002, s. 167).

3. Rola i zadania rodziny na poszczególnych etapach choroby psychicznej

Rodzina wypełnia wobec członków bardzo ważną rolę na każdym etapie trwania choroby. Jest ona tak samo istotna na samym początku, kiedy choroba dopiero się zaczyna, jak i później, gdy chory jest już leczony i rehabilitowany, przechodząc przez okresy lepszego lub gorszego samopoczucia. Szczególnie ważne zadania stają przed rodziną także wtedy, gdy chory wraca z leczenia szpitalnego do domu i musi powrócić do pełnienia swoich ról społecznych.

Jak wynika z analizy prac I. Namysłowskiej (1985, 2003); B. de Barbaro (1997, 1999); B. de Barbaro, K. Ostoji-Zawadzkiej, A. Cechnickiego (2005) oraz K. Muskat (2010) w odniesieniu do poszczególnych etapów choroby psychicznej można wyróżnić cztery zasadnicze zadania rodziny: dostrzeżenie problemu i odpowiednia reakcja, pomoc choremu w codziennym funkcjonowaniu w czasie leczenia i rehabilitacji, przygotowanie się na nawrót choroby oraz wspieranie chorego w powrocie do środowiska i pełnienia ról społecznych⁴⁴.

Pierwszym, a zarazem jednym z najważniejszych zadań, jakie schizofrenia stawia wobec rodziny chorego jest **dostrzeżenie problemu i odpowiednia reakcja**. To członkowie rodziny są osobami, którzy jako pierwsi mają szansę zauważyć zmiany w zachowaniu bliskiej osoby, gdyż znają ją najlepiej i spędzają z nią najwięcej czasu. Rozróżnienie co jest chorobą a co nią nie jest, bez posiadania wiedzy na temat zaburzeń psychicznych, nie jest zadaniem łatwym. Wiele zachowań bliskiego, nawet tych wykraczających poza normę, jest traktowanych jako przejaw chwilowego kryzysu spowodowanego wydarzeniami życiowymi. Myśl, że może być to wynik choroby psychicznej bardzo długo jest wypierana ze świadomości. W efekcie choroba zaczyna być leczona dopiero po upływie dłuższego czasu, kiedy objawy wymykają się spod kontroli. Z oczywistych względów nie sprzyja to rokowaniom i może komplikować proces dochodzenia do zdrowia.

Bardzo ważna jest odpowiednia reakcja rodziny na zaobserwowane objawy chorobowe, gdyż od niej może zależeć przebieg całego dalszego leczenia. Rodzina może czekać beczynn timer na to co się wydarzy i nie podejmować żadnych działań. Może również wywrzeć na chorego wpływ i skłonić go do podjęcia leczenia. W sytuacji przeżywania

⁴⁴ Opis poszczególnych zadań rodziny powstał w oparciu o pracę wymienionych autorów. Przy opisywaniu niektórych kwestii wykorzystano także pracę innych autorów m.in. I. Taranowicz (2001, 2002b oraz K.T. Mueser, S. Gingerich 1996).

mniej poważnych zaburzeń możliwe jest jeszcze zastosowanie samoleczenia, jednak w przypadku schizofrenii zwykle konieczne jest skorzystanie z profesjonalnej pomocy. Co więcej w większości przypadków wizyta u psychiatry czy terapeuty okazuje się niewystarczająca, a wymagana jest leczenie w warunkach szpitalnych. Zwykle wiąże się to z oporem ze strony chorego, który albo nie ma świadomości swojej choroby albo nie chce trafić do szpitala psychiatrycznego. W efekcie bliscy chorego stają przed koniecznością podjęcia bardzo trudnej decyzji o rozpoczęciu leczenia bez jego zgody. W wielu przypadkach tak dramatyczne wybory muszą zostać podjęte z uwagi na zapewnienie bezpieczeństwa zarówno choremu jak i pozostałym domownikom.

Kolejnym zadaniem rodziny jest **pomoc choremu w czasie leczenia i rehabilitacji**. Chorzy na schizofrenię wymagają wsparcia nie tylko w okresie ostrej fazy choroby, ale także podczas żmudnego procesu leczenia i rehabilitacji. Zwykle po ustąpieniu objawów i powrocie do domu z leczenia szpitalnego towarzyszy im spadek energii, apatia, senność i izolowanie się od kontaktów z ludźmi. W takiej sytuacji to na rodzinie spoczywa główny ciężar do zachęcania swoich bliskich do podejmowania codziennych aktywności i stopniowego przełamywania przeżywanych przez siebie trudności. Nierzadko zdarza się, że członkowie rodziny muszą przypominać o podstawowych codziennych czynnościach - zadbanie o własną higienę, sprzątnięciu swojego pokoju czy konieczności zrobienia sobie jedzenia. W związku z oporem dotyczącym brania leków psychotropowych, jaki przejawia wielu chorych, rodzina musi kontrolować i wspierać wykonywanie zaleceń lekarskich w tym zakresie. Regularne branie leków jest w przypadku schizofrenii bardzo ważne i może zależeć od tego dalsza skuteczność terapii. Nawet kilkudniowe zaniechanie może prowadzić do pogorszenia się stanu zdrowia i nawrotu objawów choroby. Na rodzinie spoczywa obowiązek zdobycia wiedzy na temat choroby bliskiej osoby oraz możliwych form jej leczenia. Chory zwykle nie wykazuje tym zainteresowania albo w dalszym ciągu nie akceptuje faktu, że jest dotknięty problemem psychicznym.

O tym, że dla polskich rodzin lekarz nie jest jedynym źródłem wiedzy medycznej świadczą badania przeprowadzane we Wrocławiu, a przytaczane przez I. Taranowicz (2002b, s. 110), z których wynika, że lekarz był niekwestionowanym autorytetem jedynie dla 20% respondentów. Połowa była zdania, że lekarz może się mylić, więc nie można być wobec niego bezkrytycznym. Z kolei co piąty badany uznał, że w kwestii zdrowia należy się kierować raczej własnym rozsądkiem. W związku z tym rodziny mają za zadanie zdobywać dodatkową wiedzę, radzić się osób, które przeżyły podobne doświadczenia, a także proponować choremu poszerzanie wiedzy w postaci odpowiednich książek czy

poradników. Posiadanie przez chorego i jego rodzinę odpowiedniego poziomu wiedzy na temat specyfiki choroby, poszczególnych objawów, leczenia i sygnałów świadczących o możliwym nawrocie wzmacnia proces leczenia i zapobiega negatywnym zdarzeniom.

Rodzina zdaniem I. Taranowicz (2002b, s. 111) jest dla chorego łącznikiem między światem choroby a codziennością. W tym kontekście spełnia następujące zadania: przypomina o tym, że istnieje inna rzeczywistość niż szpital czy choroba; dostarcza informacji o świecie zewnętrznym, które zapewniają możliwość choćby symbolicznego uczestniczenia w nim; podtrzymuje społeczną tożsamość chorego, wzmacniając realizowanie się poza chorobą lub też wzmacniając tożsamość bycia osobą chorą; ułatwia porozumienie między chorobą a światem poza chorobowym. Jest to niezwykle ważne, gdyż choroba zwykle przerywa edukację, pracę zawodową oraz znacznie ogranicza życie towarzyskie, prowadząc do izolacji społecznej. Powrót do pełnienia tych i innych ról społecznych ma wpływ na powodzenie procesu zdrowienia oraz zapobieganie nawrotom choroby.

Gdy osoba chora na schizofrenię mieszka razem ze swoją rodziną bardzo ważne jest ustalenie zasad życia domowego. Sprawdza się to zwłaszcza w ostrej fazie choroby, kiedy wiele zachowań chorego może być kłopotliwych dla pozostałych domowników. Zwykle zasady panujące w domu przybierają postać niepisanej, nieformalnej umowy. Jasne sformułowanie zasad może pomóc choremu w ich przestrzeganiu oraz doprowadzić do lepszej współpracy i komunikacji ze swoją rodziną. Szczególnego znaczenia nabierają zwłaszcza zasady mówiące o bezwzględnym zakazie stosowania przemocy fizycznej lub psychicznej, a także podziale obowiązków i włączania w nie chorego (K.T. Mueser, S. Gingerich 1996, s. 130).

Na etapie leczenia i rehabilitacji wskazane jest pozostawianie choremu pewnej swobody. Obserwacja i kontrola chorego powinny odbywać się bez nacisku. Równie ważne jest przekazanie przez bliskich zapewnienia o chęci niesienia pomocy i swoim wsparciu. Przydatne okazuje się również dostosowanie wymagań wobec chorego do jego aktualnych możliwości. Nie może to jednak wiązać się z przyjęciem postawy wyręczającej, która jest skrajnie niekorzystna i jeszcze wzmacnia w chorych poczucie własnej niemocy i nieskuteczności. Na rodzinie spoczywa również obowiązek motywowania swojego bliskiego do kontynuowania terapii nawet wówczas, gdy ma poczucie, że ta jest już niepotrzebna, gdyż doszli do pełni sił. W przypadku schizofrenii większość lekarzy przekonuje, że branie leków jest niezbędne nawet w okresach dobrego funkcjonowania, gdyż stabilizuje to stan zdrowia i zmniejsza ryzyko kolejnego kryzysu. Większość chorych

w związku z poprawą samopoczucia po pewnym czasie decyduje się zakończyć farmakoterapię, co w wielu przypadkach kończy się nawrotem choroby.

Specyfika schizofrenii sprawia, że w perspektywie najbliższych miesięcy czy lat należy spodziewać się jej kolejnego epizodu. Ważnym zadaniem rodziny jest **przygotowanie się na nawrót choroby**. W pierwszej kolejności chodzi o wychwycenie sygnałów ostrzegawczych mogących świadczyć o możliwym nawrocie niepokojących objawów. Te pojawiają się na kilka dni lub tygodni przed kolejnym epizodem choroby. Dzięki ich zaobserwowaniu i szybkim podjęciu współpracy ze specjalistami można zmniejszyć ryzyko rozwoju ostrej fazy choroby oraz ograniczyć jej skutki.

Autorzy poradnika dla rodzin osób chorych na schizofrenię - K.T. Mueser, S. Gingerich (1996, s. 122) za najbardziej powszechne sygnały ostrzegawcze uznają: nerwowość i napięcie, zwiększenie lub zmniejszenie apetytu, kłopoty ze snem lub nadmierną senność, depresję, wycofanie społeczne, irytację oraz zaniedbania w leczeniu i higienie. Im wcześniej rodzina na nie zareaguje tym większa szansa na to, że uda się złagodzić przebieg nawrotu oraz uniknąć kolejnej hospitalizacji. Zdaniem K.T. Mueser i S. Gingerich (1996, s. 130) podstawowe zadania jakie stoją przed bliskimi chorego dotyczą omówienia z nim i pozostałymi członkami rodziny niepokojących objawów, dokonania oceny poziomu zdyscyplinowania chorego w kwestii przyjmowania leków, oceny stresu doświadczanego przez chorego i zastanowienie się jak można sobie z nim wspólnie poradzić, skonsultowania się z lekarzem prowadzącym w celu rozważenia zmodyfikowania przyjmowanych dawek leków oraz kontrolowania sygnałów ostrzegawczych do czasu, kiedy sytuacja się nie poprawi.

Duże znaczenie ma także racjonalne podejście do możliwych nawrotów choroby oraz ich profilaktyka. Chodzi o uświadomienie swojego chorującego bliskiego, że takowe się zdarzają i należy być na nie jak najlepiej przygotowanym. Gdy nawrót już się zdarzy rodzina ponownie musi zmierzyć się z koniecznością odpowiedniego zareagowania i zwrócenia się po pomoc do specjalistów. Wówczas na nowo konieczne jest przejście przez etap leczenia i rehabilitacji. Warto wtedy przekazywać choremu budujące przykłady z przeszłości („już raz nam się udało”). Mogą one okazać się pomocne i dać nadzieję, że i tym razem uda się pokonać chorobę.

Rola rodziny nie kończy się nawet w momencie całkowitego ustąpienia objawów chorobowych i ustabilizowania stanu zdrowia chorego. Przed bliskimi stoi kolejne ważne zadanie polegające na **wspieraniu chorego w powrocie do środowiska i pełnieniu ról społecznych**. To czy dana osoba będzie potrafiła porzucić rolę chorego i wrócić do

wypełniania swoich codziennych ról, wydaje się być kluczowe dla jego przyszłości oraz tego jakie poniesie koszty społeczne związane z chorobą. Tu także rodzina ma do odegrania szczególnie ważną rolę. Zdaniem I. Namysłowskiej (2003, s. 449) decyduje o niej szereg czynników, które można podzielić na cztery grupy, które są powiązane z samym pacjentem i sposobem w jaki przebiega choroba, instytucją psychiatryczną, środowiskiem społecznym oraz rodziną.

Czynniki związane z pacjentem i sposobem w jaki przebiega jego choroba.

Szczególnie trudne dla rodziny są tzw. objawy pozytywne, czyli te ściśle związane z przebiegiem psychozy: fałszywe sądy, omamy, dziwaczne zachowania. Im więcej objawów z powyższej listy tym powrót chorego do środowiska jest trudniejszy. Znaczenie ma również liczba hospitalizacji oraz czas spędzony w szpitalu. Według większości danych rodzina radzi sobie stosunkowo dobrze z kilkoma hospitalizacjami chorego. Jednak gdy hospitalizacji jest więcej niż trzy, charakterystyczna jest stopniowa utrata nadziei oraz reorganizowanie systemu rodzinnego tak, aby mógł on funkcjonować bez obecności osoby chorej. Jest to zjawisko 'zamykania bram' (*closing ranks*). W tym wypadku dobro chorego podporządkowywane jest dobru rodziny jako całego systemu, który mimo choroby bliskiej osoby musi sprawnie funkcjonować.

Czynniki związane z instytucją psychiatryczną, w której leczy się chory. To

właśnie w instytucji psychiatrycznej rodzina uzyskuje niezbędne informacje na temat choroby, jej charakterystyki, sposobu leczenia, a także tego jak mogą wpłynąć na poprawę stanu zdrowia. To także w instytucjach psychiatrycznych rodziny mogą liczyć na pomoc psychologiczną dla siebie, chociażby w postaci organizowanych grup wsparcia. Kontakt z instytucją psychiatryczną oraz odpowiednia relacja z lekarzami są bez wątpienia ważnymi czynnikami determinującym stosunek rodziny do chorego.

Czynniki związane ze środowiskiem społecznym, w którym przebywa rodzina.

Każda rodzina funkcjonuje w określonych relacjach z szerszymi systemami społecznymi, które w sytuacji choroby reagują w określony sposób. I. Namysłowska (2003, s. 451) wymienia trzy typy reakcji: społecznego wsparcia, paranoiczną oraz społecznej izolacji. O tym z jaką z powyższych reakcji spotka się rodzina decydują: pozycja zajmowana w otoczeniu społecznym, charakter przebiegu choroby oraz konkretne objawy mające wpływ na otoczenie społeczne. Bardzo pożądana jest sytuacja, w której otoczenie społeczne udziela rodzinie zmagającej się z chorobą psychiczną ekonomicznego i społecznego wsparcia. W tym wypadku ważna jest również otwartość rodziny na tego typu pomoc

świadczoną z zewnątrz. Niestety częściej zdarza się, że rodziny osób chorych psychicznie nie otrzymują niezbędnego wsparcia i tym samym poddawane są dodatkowemu stresowi.

Czynniki związane z typowymi dla danej rodziny sposobami radzenia sobie ze stresem wynikającym z choroby bliskiej osoby. Gdy członkowie rodziny rozmawiają na temat choroby i dokonują jej analiz, konstruują znaczenie, jakie nadają stresorowi oraz wszelkim wymaganiom, które się z nim wiążą. Ten proces jest zwykle długotrwały i może prowadzić do rozbieżności opinii między członkami rodziny. Poszczególne osoby mogą mieć bowiem różne zdania na tematy związane z chorobą oraz jej leczeniem. Niezbędne jest, by w rodzinie panował pewien stopień zgody, ponieważ pewne decyzje powinny być podejmowane wspólnie. Dotyczy to zwłaszcza momentów związanych z koniecznością umieszczenia swojego bliskiego w szpitalu psychiatrycznym czy też potrzebą uruchomienia zewnętrznej pomocy.

4. Sposoby radzenia sobie rodziny z chorobą

To w jaki sposób rodzina radzi sobie z chorobą bliskiej osoby zależy od wielu czynników m.in. posiadania odpowiednich zasobów, a także działania mechanizmów służących zachowaniu przez rodzinę równowagi.

4.1 Zasoby rodziny i strategię zmagania się z chorobą

Choroba jest dla rodziny źródłem stresu, który zwykle pojawia się nagle i nie pozwala na odpowiednie przygotowanie się na jego skutki. Jest dużym obciążeniem oraz potencjalnym zagrożeniem ciągłości rodziny. Wymaga skorzystania ze wszystkich dostępnych zasobów i środków oraz przyjęcia odpowiedniej strategii zmagania się z nią. Warto odróżnić 'reakcje zmagania się' od 'zasobów zmagania się'. Na reakcje zmagania się składają się działania, wypowiedzi, myśli i uczucia, które wywołują określony stresor (np. choroba). W skład zasobów zmagania się wchodzi wszystkie elementy środowiska wewnętrznego i zewnętrznego jednostki, które w danej chwili nie są w pełni przez nią kontrolowane. Pozostają w gotowości, by jednostka mogła ich użyć w celu odpowiedniego zareagowania na pojawiający się stresor (M. Radochoński 1989, s. 249). Za najważniejsze czynniki, od których zależy to jak rodzina będzie sobie radzić, uważa się: ogólny stopień podatności systemu rodzinnego na stresujące sytuacje, sposób postrzegania i oceniania zmian jakie powoduje stresor, siłę stresora, poziom jego obciążeń dla rodziny, nawarstwianie się stresorów, aktywność rodziny w celu wykorzystania dostępnych

zasobów i sił, dokonywanie odpowiednich zmian w strukturze rodziny umożliwiających zaadaptowanie się do nowych warunków (M. Radochoński 1989, s. 244-245).

Przyjęcie odpowiedniej strategii zmagania się pełni rolę bufora, chroniącego rodzinę przed nadmiernym szkodliwym działaniem stresora. Uważa się, że osoby, które dobrze radzą sobie ze stresem potrafią we właściwy sposób uzewnętrzniać swoje emocje, poszukują informacji o stresorze, podtrzymują pozytywny obraz własnego 'Ja' oraz poczucie własnej skuteczności. Z kolei ci, którzy radzą sobie gorzej, cechują się uporczywym zaprzeczaniem istnienia sytuacji stresowej, izolowaniem chorego od reszty rodziny, pojawianiem się objawów hipochondrycznych, wycofaniem się z kontaktów społecznych, wrogością wobec personelu medycznego oraz posiadaniem poczucia pochłonięcia chorobą (M. Radochoński 1989, s. 250).

Zdaniem M. Radochońskiego (1989, s. 252) istnieją kryteria, na podstawie których można dokonać oceny skuteczności strategii zmagania się rodziny z chorobą. Dotyczą one tego czy: rodzina w dalszym ciągu stanowi integralną całość; współżycie seksualne małżonków układa się właściwie; członkowie rodziny są w odpowiedni sposób poinformowani o sytuacji; rodzina z powodzeniem przechodzi przez kolejne fazy adaptacji; bliscy chorego wyrażają zadowolenie z jego zachowania (zwłaszcza, gdy dostosowuje się do zaleceń lekarskich); rodzina współpracuje z innymi rodzinami przeżywającymi podobne problemy.

Wyniki badań przeprowadzonych przez M. Radochońskiego (1989) wskazują, że wystąpienie silnego stresora związanego z chorobą w istotny sposób podnosi poziom stresu w rodzinie. We wczesnych fazach choroby dla członków rodziny charakterystyczne jest przyjmowanie biernych stylów zmagania się, poszukiwanie wsparcia duchowego oraz nieaktywna akceptacja z oczekiwaniem, że sytuacja rozwiąże się sama. Dopiero na późniejszych etapach choroby coraz więcej rodzin stosuje formy aktywne, zaczyna korzystać ze świadczeń specjalistycznych i placówek służby zdrowia oraz zwraca się po pomoc do krewnych i innych rodzin zmagających się z podobnymi problemami. Stosowanie odpowiednich strategii wymaga od członków rodziny współpracy, wskazuje na współzależność i przydatność, zwiększa poczucie bezpieczeństwa, a także zapewnia choremu odpowiednią atmosferę sprzyjającą zdrowieniu. Pozwala uzyskać przekonanie, że to co może zrobić jednostka jest znacznie mniej skuteczne od wspólnie podjętego wysiłku. „Analizowane wyniki odzwierciedlają wspólne wysiłki członków rodziny, których łączny efekt nie jest tożsamy z prostą sumą zachowań indywidualnych osób. Łączny wynik jest swego rodzaju wskaźnikiem zmagania się zachodzącego na poziomie rodzinnym, w

przeciwieństwie do poziomu indywidualnego” - tak podsumowuje wyniki swoich badań M. Radochoński (1989, s. 257-265).

4.2 Mechanizmy adaptacji i homeostazy

Adaptację definiuje się jako „zdolność do zmiany struktury rodziny i zmiany sposobu jej funkcjonowania ze stosunkowo niewielkim poczuciem niezadowolenia” (I. Namysłowska 1985b, s. 40). Innymi słowy jest to umiejętność dopasowania się jednostki do specyficznego środowiska fizycznego i społecznego, a także zdolność do minimalizowania negatywnego wpływu zmian, do których dochodzi pod wpływem choroby. Mechanizmy adaptacyjne sprawiają, że w rodzinach, w których stopień zaburzeń w poszczególnych funkcjach jest mniejszy, następuje szybsze i lepsze przystosowanie do choroby. Natomiast w rodzinach, w których poziom zaburzeń jest duży we wszystkich funkcjach widoczne są zdecydowanie większe trudności w przystosowaniu się do choroby.

Z adaptacją związane jest pojęcie integracji, którą I. Namysłowska (1985b, s. 38) określa jako „uczucie jedności w życiu rodziny wyrażające się we wspólnocie zainteresowań, więzach emocjonalnych oraz poczuciu wzajemnej zależności”. Istotą integracji są więzi emocjonalne, dzięki którym jednostka jest postrzegana jako atrakcyjna nawet w sytuacji poważnej choroby. Dzięki temu może liczyć na wsparcie i pomoc ze strony bliskich, niezależnie od tego w jak trudnej sytuacji się znajduje. Innym elementem integracji jest wspólnota zainteresowań, która daje rodzinie szansę zaktywizowania chorego oraz zachowania ciągłości życia kulturalnego. Gdy rodzina posiada wspólne hobby i lubi spędzać ze sobą czas, chory ma zdecydowanie większą możliwość stopniowego powrotu do swoich naturalnych ról i zadań. Istotne jest zbudowanie w chorym poczucia własnej wartości, skuteczności i godności, które zwykle w dużym stopniu odbiera mu choroba. Można to zrealizować jedynie poprzez zachowywanie odpowiednich postaw - nie wyręczania i nie uzależniania od siebie oraz motywowania do jak największej samodzielności.

Homeostazą określa się tendencję do zachowywania stałości. Opiera się ona na założeniu, że cechą istot żywych jest ich stałość. W kontekście życia rodzinnego homeostaza to model rodziny, która w aktywny sposób stara się przeciwdziałać zachodzącym zmianom oraz za wszelką cenę dąży do zachowania stałości interakcji między swoimi członkami. Gdy w rodzinie jedna osoba wyraża chęć dokonania zmian istnieje prawdopodobieństwo, że inne osoby będą starały się tę tendencję zmniejszyć lub

przynajmniej zmodyfikować. Procesy te mogą odbywać się w sposób otwarty lub skryty. Nadmierna sztywność mechanizmu homeostazy w rodzinie może być przeszkodą w udzielaniu swoim bliskim pomocy, a także negatywnie wpływać na wypełnianie podstawowych funkcji. W większości rodzin poza homeostazą istnieje również naturalna tendencja do dokonywania zmian, których wymaga aktualna sytuacja. Pożądane jest, by te dwa mechanizmy (homeostaza i dokonywanie zmian) były w równowadze (I. Namysłowskiej 1985a, s. 18).

4.3 System przekonań rodzinnych

Zdaniem I. Namysłowskiej (2003, s. 452-453) system przekonań rodzinnych jest kluczowym elementem mającym wpływ na sposób radzenia sobie rodziny z chorobą i wynikającym z niej kryzysem rodzinnym. System przekonań każdego człowieka jest konstruowany społecznie w ciągłym procesie poprzez interakcje z otaczającym światem oraz innymi ludźmi. Sprawia, że jej członkowie mają spójną wizję świata i są w stanie skupić doświadczenia swoich członków wokół nadania sensu spotykającej ich sytuacji kryzysowej. W zakresie nadawania sensu pojawiającym się kryzysom ogromną rolę odgrywają mity i rytuały rodzinne przekazywane z pokolenia na pokolenie. W sytuacji, gdy w poprzednich pokoleniach w danej rodzinie występowały choroby psychiczne, duże znaczenie dla aktualnego kryzysu będzie miało to, jak te rodziny radziły sobie w przeszłości. Jeżeli choroba psychiczna w poprzednich pokoleniach była traktowana jako znaczny kryzys, z którym sobie nie radzono, w przypadku pojawienia się problemów psychicznych jednego z członków rodziny będą one traktowane jako zagrażające (pomimo że aktualna sytuacja może być zupełnie inna i bardziej pozytywna niż wcześniej). Z kolei, gdy poprzednie pokolenia radziły sobie z chorobą psychiczną stosunkowo dobrze istnieje prawdopodobieństwo, że kiedy tego typu problemy pojawią się znowu, będą one postrzegane jako mniej zagrażające oraz takie, z którymi rodzina może sobie poradzić.

System przekonań rodzinnych kształtuje się również we wspólnej narracji rodzinnej wyrażającej się w opowieściach i historiach rodzinnych opowiadanych od wczesnego dzieciństwa. Dzięki nim dziecko uczy się rozumieć i nadawać znaczenie określonego postępowaniu innych ludzi. Kształtują one także sposób radzenia sobie z kryzysami spotykającymi rodzinę. Dzięki temu można stworzyć 'opowieść', w której zdarzenia życiowe są znaczeniowo powiązane, mają więc swój sens. Wtedy nawet poważnemu kryzysowi można nadać sens, tym samym łatwiej jest sobie z nim poradzić.

Istnienie spójnego systemu przekonań rodzinnych jest niezwykle ważne. W przypadku zmagania się z chorobą psychiczną bliskiej osoby rodzina często staje w obliczu podejmowania istotnych decyzji dotyczących np. umieszczenia chorego w szpitalu psychiatrycznym. Wówczas dużego znaczenia nabiera to, by poszczególni członkowie rodziny mieli na ten temat podobne zdania. Duże znaczenie ma także tak zwane 'Ja' rodzinne, czyli to jak rodzina widzi siebie. 'Ja' rodzinne kształtuje się poprzez powtarzające się procesy i rytuały rodzinne. W przypadku choroby psychicznej często dochodzi do zrównoważenia 'Ja' rodzinnego z chorobą i myślenia „jesteśmy rodziną chorą na schizofrenię”. Może mieć to negatywne konsekwencje dla właściwego funkcjonowania członków rodziny np. rodzeństwa osoby chorej, które w tego typu sytuacji może mieć trudności w usamodzielnieniu się i separacji z chorym.

Rozdział VI. Wsparcie społeczne w chorobie psychicznej

1. Wsparcie społeczne - rozumienie i rodzaje

Problematyka wsparcia społecznego obejmuje wszystkie etapy życia jednostki, która znajduje się w sytuacji wymagającej uzyskania pomocy ze strony innych ludzi (J. Szymańska, E. Sienkiewicz 2011, s. 550). Wsparcie społeczne odpowiada na aktualnie pojawiające się potrzeby związane z wystąpieniem stresujących wydarzeń życiowych takich jak choroba, utrata pracy, kryzys osobisty, trudności w szkole czy kłopoty rodzinne. System wsparcia społecznego jest niezwykle ważny dla każdego człowieka, a jeszcze większą rolę odgrywa w przypadku ludzi przewlekłe chorujących. Naturalna sieć wsparcia w sytuacji wystąpienia poważnej choroby zostaje bardzo ograniczona, a chory często zostaje pozostawiony zupełnie sam. Dlatego tak istotne jest by system wsparcia zorganizowany wokół pacjenta zadziałał i pomógł mu jak najszybciej wrócić do swoich naturalnych ról społecznych (P. Bronowski, J. Sawicka, S. Kluczyńska 2009b, s. 298).

Trudno o jednoznaczną definicję wsparcia społecznego, gdyż jest to pojęcie szerokie i wielowymiarowe, a jego wpływ na funkcjonowanie jednostki jest bardzo złożony. J. Jawłowska-Obłój i B. Skuza (1986, s. 733-734) wsparcie społeczne określają jako „pomoc dostępną dla jednostki w sytuacjach trudnych, stresowych, wynikającą z powiązania człowieka z innymi ludźmi, grupami społecznymi, społeczeństwem”. Z. Kawczyńska-Butrym (1996, s. 87) przyjmuje, że „wsparcie jest określane jako szczególny sposób i rodzaj pomocy udzielonej poszczególnym osobom i grupom głównie w celu mobilizowania sił, potencjału i zasobów, które zachowali, aby mogli sami sobie radzić ze swoimi problemami”. Nieco bardziej opisową definicję wsparcia społecznego proponuje H. Sęk (1986, s. 793-794) uznając, że „to rodzaj interakcji społecznej charakteryzującej się tym, że zostaje ona zainicjowana przez jedną lub obie strony w sytuacji problemowej albo trudnej; w trakcie interakcji dochodzi do wymiany: informacji, emocji, instrumentów działania, dóbr materialnych; wymiana może być jednostronna lub dwustronna; cele wsparcia: zbliżanie uczestników tej interakcji do rozwiązania problemu, przezwyciężenie sytuacji trudnej”. Zdaniem J. Szymańskiego i E. Sienkiewicz (2011, s. 551) wsparcie społeczne można rozumieć jako pomoc otrzymywaną przez jednostkę w trudnych i stresujących sytuacjach, których nie jest w stanie przezwyciężyć bez obecności innych ludzi; udzielanie pomocy innym osobom w odzyskiwaniu zachwianej równowagi psychicznej lub zapobieganiu sytuacjom, które mogą być jej przyczyną; przekazywanie

jednostce informacji o postawie szacunku, chęci udzielenia pomocy oraz traktowania jej jako potencjalnego odbiorcę wsparcia oraz jako zasoby dostarczane przez innych ludzi w ramach udzielanej sobie wzajemnej pomocy.

Według B. Chwedorzewskiej-Kowalskiej (2002, s. 142) wsparcie społeczne charakteryzuje się tym, że zostaje podjęte w sytuacji trudnej lub problemowej; ukierunkowane jest na zbliżenie uczestników do przezwyciężenia trudności, reorganizacji zakłóconej relacji z otoczeniem i podtrzymywania emocjonalnego, w jej toku zachodzi wymiana emocji (wsparcie emocjonalne), informacji (wsparcie informacyjne), instrumentów działania (wsparcie instrumentalne) oraz dóbr materialnych (wsparcie rzeczowe); wymiana może być jednostronna lub dwustronna, a kierunek relacji pomiędzy osobą wspierającą a wspieraną stały lub zmienny; skuteczność tej wymiany społecznej zależy od stopnia zgodności między oczekiwanym a uzyskanym wsparciem.

Według H. Sęk i R. Cieślaka (2004, s. 14-19) wsparcie można rozpatrywać w dwóch kontekstach: strukturalnym i funkcjonalnym. Wsparcie strukturalne stanowią istniejące i dostępne dla jednostki sieci społeczne, które poprzez istnienie więzi i wzajemnych kontaktów świadczą pomoc dla osób, które znalazły się w trudnej sytuacji. Wsparcie funkcjonalne to rodzaj interakcji społecznej, która zostaje podjęta przez jednego lub obu uczestników w sytuacji problemowej, trudnej, stresowej lub krytycznej. Może odbywać się to poprzez przekazywanie lub wymianę emocji, informacji, dóbr materialnych i sposobów działania. Ta wymiana może mieć jednostronny bądź dwustronny charakter, a relacje dawca-biorca mogą się zmieniać. W interakcjach da się wyodrębnić osobę, która udziela wsparcia i osobę, która je otrzymuje. W tym kontekście o skuteczności udzielanego wsparcia decyduje to czy jego wielkość i rodzaj został dostosowany do potrzeb odbiorcy. Celem procesu udzielania wsparcia jest ograniczenie stresu, opanowanie kryzysowych sytuacji, tworzenie poczucia przynależności, bezpieczeństwa, dawanie nadziei i wspieranie w przezwyciężaniu napotykanym trudności.

Gdzie tkwi źródło wsparcia społecznego? W opinii M. Kondrackiej-Szali (2013, s. 142-143) najbardziej naturalnym systemem wsparcia dla każdego człowieka są członkowie jego najbliższej rodziny. W dalszej kolejności duże znaczenie mają krewni, znajomi, sąsiedzi oraz inne znaczące osoby, w tym członkowie grup zawodowych, grup samopomocowych oraz specjaliści na co dzień pracujący w instytucjach opiekuńczych. J. Kirenko (2002, s. 95) wyszczególnia: „wsparcie instytucjonalne (szpitale, przychodnie, poradnie, domy pomocy społecznej), wsparcie pozainstytucjonalne (towarzystwa, grupy samopomocy, wolontariaty, fundacje), źródła naturalnych układów z najbliższym

otoczeniem (rodzina, krewni, znajomi)”. Najbardziej znanego podziału wsparcia dokonują H. Sęk i R. Cieślak (2004, s. 19-20), którzy wyróżniają jego pięć podstawowych rodzajów: emocjonalne, informacyjne, instrumentalne, rzeczowe i duchowe.

Wsparcie emocjonalne to najczęściej występujący rodzaj wsparcia. Polega na przekazywaniu drugiemu człowiekowi emocji będących wyrazem troski i pozytywnego nastawienia do osoby wspieranej, mający charakter uspokajający, wspierający i podtrzymujący na duchu. Taki rodzaj wsparcia wpływa na wytworzenie się poczucia przynależności, posiadania opieki, podwyższa samoocenę i poprawia samopoczucie osoby wspieranej. Osoby aktualnie przeżywane problemy dzięki wsparciu emocjonalnemu mają szansę wyrażenia swoich emocji, smutków i negatywnych uczuć, a jednocześnie wzmocnienia nadziei, że trudności, z którymi się zmagają da się rozwiązać.

Wsparcie informacyjne polega na wymienianiu informacji mających na celu lepsze zrozumienie sytuacji problemowej, w której znalazła się osoba wymagająca wsparcia, a także na udzielaniu informacji zwrotnych czy dotychczas podejmowane wysiłki są skuteczne. Wsparcie informacyjne przybiera formę dzielenia się swoją wiedzą i życiowymi doświadczeniami z osobami, które obecnie zmagają się z podobnymi problemami. Zwykle ten rodzaj wsparcia ma miejsce w grupach samopomocowych, gdzie służy lepszemu zrozumieniu sensu i przyczyn występowania różnych trudności, a także wykształceniu poczucia sprawstwa w ich rozwiązywaniu.

Wsparcie instrumentalne jest rodzajem modelowania zachowań osoby wymagającej wsparcia i występuje wówczas, gdy osoba wspierająca udziela instrukcji w jaki sposób można postąpić w sytuacji stanowiącej aktualny problem. Mogą to być instrukcje dotyczące konkretnych działań czy też sposobu na zdobycie informacji lub potrzebnych dóbr materialnych.

Wsparcie rzeczowe (materialne) polega na bezpośrednim, fizycznym działaniu i przekazywaniu środków materialnych, rzeczowych lub finansowych na rzecz osób potrzebujących wsparcia. Może odbywać się poprzez zapewnienie noclegu, żywności, leków czy pieniędzy. Ten rodzaj wsparcia jest ściśle związany z działalnością charytatywną i zwykle jest lepiej rozwinięty w społecznościach altruistycznych, gdzie wartością jest pomaganie innym ludziom. Wsparcie rzeczowe pełni niezwykle istotną rolę w sytuacjach nieprzewidzianych katastrof bądź działań wojennych, kiedy stosunkowo nagle potrzebne jest zorganizowanie pomocy dla dużej grupy osób.

Wsparcie duchowe wymienia się przede wszystkim w kontekście opieki hospicyjnej pacjentów śmiertelnie chorych, dla których typowe jest cierpienie i pytania o

sens życia. Wówczas osoby wspierające starają się przynieść ulgę i pomóc w zaakceptowaniu sytuacji, która się wydarzyła oraz w przygotowaniu chorych i ich rodzin na moment śmierci.

Inni autorzy dokonują podobnych podziałów wsparcia społecznego. Z. Kawczyńska-Butrym (1996, s. 87-90) wymienia wsparcie: informacyjne, emocjonalne, materialne (rzeczowe, finansowe), przez świadczenie usług oraz w rozwoju. M. Karwowska (2003, s. 18-20) wyróżnia wsparcie: profilaktyczno-wychowawcze, kompensacyjne, psychologiczno-pedagogiczne, ratownicze, informacyjne oraz duchowe. Z kolei T.A. Wills (1985, za: M. Poradowska-Trzos 2007, s. 652) rozróżnia: wsparcie podtrzymujące samoocenę, prestiż, wsparcie motywacyjne, wsparcie w postaci obcowania społecznego. Interesujący jest zwłaszcza ten ostatni rodzaj wsparcia, który wiąże się z radzeniem sobie ze stresem i polega na poszukiwaniu zastępczych możliwości otrzymania gratyfikacji. Odbywa się to zwykle poprzez kontakty towarzyskie i różne inne formy aktywności takie jak: turystyka, koncerty, warsztaty artystyczne, uczestnictwo w klubach sportowych.

Odczucia danego człowieka na temat otrzymywanego przez siebie wsparcia społecznego nie zawsze są obiektywne. To co w rzeczywistości jednostka otrzymuje od innych ludzi niekoniecznie musi odpowiadać jej oczekiwaniom. Często zdarza się przecenianie bądź niedocenianie wsparcia jakiego może udzielić otoczenie społeczne. Wsparcie społeczne dzieli się na spostrzegane oraz otrzymywane (H. Sęk, R. Cieślak 2004, s. 20-21). Wsparcie spostrzegane i otrzymywane zależą od sytuacji w jakiej znalazły się osoby potrzebujące wsparcia, od ich potrzeb, a także charakterystyki sieci społecznych, które są dla nich dostępne. Wsparcie spostrzegane jest rezultatem doświadczeń, wiedzy i przekonań danego człowieka na temat tego od kogo i w jakiej formie może otrzymać wsparcie i pomoc w trudnej, stresującej sytuacji oraz na ile te wsparcie i pomoc są aktualnie dostępne. Wsparcie otrzymywane określa się poprzez obiektywną ocenę zewnętrznego obserwatora bądź subiektywną reakcję osoby otrzymującej wsparcie. Można je określić jako faktycznie otrzymywany rodzaj i ilość wsparcia.

2. Znaczenie wsparcia społecznego

Dla każdego człowieka system oparcia jest niezwykle ważny. Szczególne znaczenie ma w trakcie nieoczekiwanego kryzysu, kiedy to pełni funkcję ochronną i wspomagającą. W trakcie choroby zwykle ulega zubożeniu i należy je odbudowywać w trakcie

rehabilitacji. W przypadku schizofrenii obserwuje się ograniczenie sieci wsparcia społecznego. Amerykańskie badania pokazują, że u osób, u których wystąpił pierwszy epizod choroby, a które nie miały odpowiednio rozbudowanej sieci społecznej, czas nieleczonej psychozy jest dłuższy (K. Górna, K. Jaracz, J. Rybakowski 2004, s. 444). Typowe jest stopniowe wycofywanie się z życia społecznego, bezradność w wielu sytuacjach społecznych oraz brak odpowiedniego poczucia przynależności do grupy. Badania pokazują, że sieci społeczne osób chorych na schizofrenię są małe, ubogie i mało wspierające, zwłaszcza w środowisku pozarodzinnym. Chorzy na schizofrenię mają więcej niż osoby zdrowe kontaktów jednokierunkowych, bez emocjonalnego zaangażowania i wsparcia ze strony drugiej osoby (K. Górna, K. Jaracz, J. Rybakowski 2004, s. 444). Jest to o tyle istotne, że naturalne systemy wsparcia mają duży wpływ na przebieg i rokowanie wielu zaburzeń psychicznych. Z kolei brak lub ubogi system wsparcia prowadzi do zaostrzenia objawów i zwiększa ryzyko choroby (B. Chwedorzewska-Kowalska 2002, s. 143). Skandynawskie badania dotyczące jakości życia chorych na schizofrenię w kontekście systemu wsparcia pokazują, że jednym z najważniejszych elementów wpływających na jakość życia chorego jest posiadanie bliskiego przyjaciela, co z kolei jest obiektywnym wskaźnikiem wsparcia społecznego. Brak wsparcia i spowodowana tym samotność w sytuacji poważnej choroby pogarsza samopoczucie chorego i zwiększa poziom śmiertelności. Wsparcie społeczne jest najskuteczniejsze wówczas, gdy jest niewidoczne przez odbiorcę. Sytuacja, gdy dana osoba uświadamia sobie, że osiągnęła cel lub pokonała jakąś trudność dzięki pomocy innych ludzi, wpływa na jej samoocenę i poczucie własnej skuteczności. W rezultacie pozytywne efekty płynące ze wsparcia, które otrzymała, zostają zatarte (H. Sęk 2004, s. 29).

Wsparcie społeczne nie musi nieść ze sobą jedynie pozytywnych skutków. Może powodować również negatywne konsekwencje. W przypadku chorych na schizofrenię mówi się zwykle o typowym dla tej grupy wzorze ekspresji emocji (w skrócie nazywanym EE), który cechuje się występowaniem wrogich uczuć oraz negatywnym nastawieniem do chorego ze strony innych domowników, którzy traktują taką osobę jako niepożądaną. Wzór takiego zachowania wobec chorego jest predykatorem złego rokowania po jego wypisie ze szpitala i wiąże się z częściej występującymi nawrotami choroby. Badania wskazują, że zmiana ekspresji w rodzinie, która następuje wskutek oddziaływań terapeutycznych powoduje zmniejszenie liczby nawrotów i znaczną poprawę prognozy (W.A. Brodniak 2000a, s. 175). Niekorzystna jest nie tylko sytuacja, gdy osoba chora otrzymuje zbyt mało wsparcia społecznego, ale także taka, w której tego wsparcia jest zbyt dużo. Efektem

nadmiernego wspierania jest zwykle brak mobilizacji i motywacji do bycia samodzielnym oraz do rozwiązywania napotkanych problemów. Może prowadzić to do uzależnienia się od innych osób i obniżenia samooceny związanej z emocjonalną reakcją na potrzebę ciągłego korzystania z pomocy innych (K. Górna, K. Jaracz, J. Rybakowski 2004, s. 446).

Jak działa wsparcie społeczne? W kontekście tego pytania najczęściej jest przywoływana tak zwana hipoteza buforowa, która mówi, że kiedy człowiek znajduje się w sytuacji silnego stresu, to spostrzegane i otrzymane wsparcie działa na niego jak bufor chroniący przed patologią, ponieważ obniża napięcie, daje szansę na przezwycięzenie trudności i wzmacnia mechanizmy radzenia sobie w problemowych sytuacjach. Wsparcie społeczne może być realizowane tylko wówczas, gdy istnieją odpowiednio uformowane sieci społeczne (H. Sęk, R. Cieślak 2004, s. 24-25).

Aby wsparcie społeczne mogło zadziałać niezwykle ważna jest umiejętność jego mobilizacji. Jest to zdolność do podtrzymywania istniejących bądź tworzenia nowych sieci wsparcia społecznego w swojej rodzinie, grupach koleżeńskich, grupach zawodowych. Zwykle jest związana z posiadaniem przez jednostkę dużych zdolności społecznych i komunikacyjnych, a także tworzenia bliskich więzi z innymi ludźmi (H. Sęk, R. Cieślak 2004, s. 21). Osoby chorujące psychicznie posiadają znacznie mniejszą zdolność mobilizowania wsparcia społecznego. Dysponują zatem mniejszą ilością osób, które mogą zaliczyć do indywidualnego systemu oparcia. W populacji ogólnej każdy człowiek ma wokół siebie średnio 40 takich osób, natomiast chorzy psychicznie jedynie 20 (C. Crosswell, L. Kuipers, M. Power 1992, s. 1019-1026). Inne badania pokazują, że osoby chore psychicznie mają nie tylko mniej liczne systemy oparcia (zwykle 4-5), ale te relacje są także gorsze jakościowo. Większość wsparcia otrzymują od bliskiej rodziny, trochę rzadziej od przyjaciół i dalszych krewnych, a na samym końcu od terapeutów. Aż 60% osób chorych na schizofrenię zgłasza niedostatek wsparcia emocjonalnego otrzymywanego od innych ludzi (P. Bronowski, M. Załuska 2005, s. 345). Najważniejszym problemem mającym wpływ na niewydolność systemu wsparcia jest zbyt mała ilość interakcji pacjentów z osobami nie związanymi bezpośrednio ze strukturami psychiatrycznymi. Pacjenci zbyt wiele czasu spędzają w gronie zajmujących się nimi profesjonalistów, a zbyt mało mają okazji, by nawiązywać inne kontakty społeczne. Niewydolne sieci wsparcia społecznego mają bezpośredni związek z odczuwanym przez pacjentów psychiatrycznych poczuciem małej satysfakcji z życia. Dlatego tym bardziej zasadne wydaje się łączenie w opiece psychiatrycznej placówek stricte medycznych z ośrodkami mającymi charakter wsparcia pozaszpitalnego i środowiskowego (C. Harvey 1996, s. 410-417). Niedostatek lub

całkowity brak sieci wsparcia społecznego jest traktowany jako jeden z istotnych czynników mających znaczenie w występowaniu wielu zaburzeń psychicznych. Szczególnie niekorzystnie w tym zakresie wygląda sytuacja osób chorych na schizofrenię, gdzie typowym obrazem choroby jest izolacja i wycofanie społeczne, skutkujące niechęcią do zachowywania starych i nawiązywania nowych relacji. W porównaniu do populacji osób zdrowych, chorzy na schizofrenię dysponują mniejszą ilością osób, które stanowią ich sieć społeczną (8-12). Co więcej, większość z tych relacji ma krótkotrwały charakter, gdyż obejmuje wspieranie jedynie w określonej sytuacji (pielęgniarki czy inni pacjenci). W sieci społecznej osób chorych na schizofrenię brakuje kontaktów wieloletnich, utrzymywanych dłuższy czas i obejmujących rodzeństwo czy bliskich przyjaciół (P. Bronowski, J. Sawicka, S. Kluczyńska 2009b, s. 298).

3. Środowisko jako źródło wsparcia - model psychiatrii środowiskowej

3.1 Od psychiatrii azylowej do psychiatrii środowiskowej

Model psychiatrii środowiskowej powstał jako rezultat działalności ruchu antypsychiatrycznego, który w latach 60-tych i 70-tych w Stanach Zjednoczonych postulował przeprowadzenie rewolucji ideowej w światowej psychiatrii. W tym czasie ogromną popularność zyskały poglądy T. Szasza (1963), który ostro krytykował koncepcje choroby psychicznej i wykazywał słabość medycznego definiowania i klasyfikowania chorób. Wskazywał na wielką szkodliwość diagnoz psychiatrycznych, które powodują piętnowanie osób zachowujących się inaczej niż aktualnie akceptowane normy, co przyczynia się do ich izolacji i wykluczenia społecznego. Ruch antypsychiatryczny wywarł duży wpływ na rozwój psychiatrii, doprowadził do modernizacji i humanizacji opieki psychiatrycznej (M. Birchwood, Ch. Jackson 2004, s. 118). W Polsce reforma psychiatrii środowiskowej pojawiła się nieco później bo w latach 70-tych. Jej idee popularyzował przede wszystkim K. Jankowski, który krytykował biologiczne rozumienie zaburzeń psychicznych i oparte na nich metody leczenia (S. Pużyński 2007, s. 302).

Reforma psychiatrii zapoczątkowana w Stanach Zjednoczonych, a następnie rozwijana w wielu krajach na całym świecie, opierała się na kilku przesłankach. Po pierwsze dostrzeżono, że hospitalizacje (zwłaszcza te długotrwałe) przynoszą wiele negatywnych następstw, które często przysłaniają sukcesy terapeutyczne. Uznano zatem, że leczenie pacjenta w jak największym wymiarze powinno odbywać się w jego

naturalnym środowisku, czyli miejscu, w którym żyje i funkcjonuje społecznie. Pacjent miał przebywać w jak najmniej represyjnych warunkach, zapewniających właściwą atmosferę i sprzyjających leczeniu. Po drugie do lecznictwa psychiatrycznego zaczęły wchodzić środki psychotropowe nowej generacji, które umożliwiły zwiększenie skuteczności oddziaływań farmakologicznych. Dzięki temu możliwe było planowanie leczenia poza szpitalem lub z jego niewielkim udziałem. Po trzecie znaczenie miał także aspekt ekonomiczny. Od dłuższego czasu dążono do zmniejszenia kosztów leczenia psychiatrycznego. Spodziewano się je uzyskać po przeniesieniu większości oddziaływań z instytucji szpitalnej do środowiska chorych. Wszystko to razem sprawiło, że reforma psychiatrii wydawała się zasadna i wiązano z nią duże nadzieje (B. Pietrzykowska 2003, s. 605-606; M. Załuska, K. Prot, P. Bronowski 2007, s. 11-15).

Głównym postulatem reformy psychiatrii było odejście od modelu azyłowego opartego o lecznictwo szpitalne i przejście w kierunku modelu leczenia w środowisku. Zdecydowano się na decentralizację lecznictwa poprzez likwidację dużych szpitali psychiatrycznych i tworzenie w ich miejsce małych szpitali, liczących do 300 łóżek, zlokalizowanych w miejscu zamieszkania chorego. Podstawowym miejscem opieki psychiatrycznej miały być placówki pozaszpitalne, przede wszystkim poradnie, oddziały dzienne, zespoły leczenia domowego oraz hostele terapeutyczne. Jeszcze innym ważnym postulatem było tworzenie społeczności terapeutycznych, na co pozwoliła zmiana stosunku personelu medycznego do pacjentów. Uznano, że profesjonaliści powinni być raczej ekspertami a nie decydentami, którzy nie biorą pod uwagę zdania osób, którymi się zajmują. Dla twórców reformy ważna była również idea umożliwiająca pacjentom leczonym w szpitalach utrzymywanie kontaktów ze światem zewnętrznym poprzez przepustki, odwiedziny, wolne wyjścia czy też dostęp do telefonu i korespondencji. Dzięki temu możliwe jest utrzymywanie przez chorych odpowiednich relacji ze społecznością lokalną, której rola w powrocie do zdrowia również została doceniona (M. Załuska 2006, s. 278). Pośrednim celem tych działań była także zmiana wizerunku osoby chorej w świadomości społecznej oraz budowanie możliwie najszerzej sieci społecznego oparcia (M. Załuska, K. Prot i P. Bronowski 2007, s. 15).

3.2 Psychiatria środowiskowa w praktyce

Celem psychiatrii środowiskowej jest zmniejszanie liczby zaburzeń psychicznych w społeczeństwie (prewencja I stopnia), skracanie czasu trwania zaburzeń (prewencja II stopnia) oraz zapobieganie dysfunkcjom społecznym powstającym w następstwie zaburzeń

(prewencja III stopnia) (B. Pietrzykowska 2003, s. 606). Z założenia psychiatria środowiskowa przeznaczona jest dla wszystkich ludzi niezależnie od płci, wieku, różnic klasowych i innych czynników demograficznych. Leczenie środowiskowe ma na celu zbudowanie oparcia wynikającego z systemu opieki zdrowotnej. Model ten jest realizowany przez zespoły leczenia środowiskowego, które skupiają swoją uwagę przede wszystkim na funkcjonowaniu chorego we własnym środowisku lokalnym, a także na koordynowaniu pomocy (J. Wciórka 2003, s. 304).

Typowe dla schizofrenii braki w umiejętnościach społecznych, zaburzenia komunikacyjne oraz obniżone zdolności wyrażania emocji nie są tylko i wyłącznie skutkiem objawów chorobowych, a w znaczącym stopniu wynikają z długotrwałego przebywania w szpitalach i innych instytucjach psychiatrycznych. Może prowadzić to do społecznego wykluczenia (P. Bronowski, M. Sawicka, S. Kluczyńska, 2009a, s. 44). Chorzy na schizofrenię potrzebują wsparcia, treningu i edukacji, aby mogli wrócić do ról pełnionych przed chorobą. Większość wymaga także pomocy w aktywizacji i konstruktywnym spędzaniu czasu wolnego. Dlatego też program psychiatrii środowiskowej obejmuje różne obszary i składa się z wielu elementów. Są to szpitale dysponujące oddziałami całodobowymi i oddziałami dziennymi, zespoły leczenia domowego, poradnie i ambulatoria, współpracujące ośrodki pomocy społecznej itp. Psychiatria środowiskowa to jednak znacznie więcej niż tylko instytucje typowo psychiatryczne. Jej główną ideą jest wyjście ze szpitala i leczenie chorego w jego własnym środowisku. To właśnie tam przy wsparciu bliskich mu ludzi (rodziny, przyjaciół, sąsiadów) oddziaływania terapeutyczne mają największą szansę powodzenia. Elementami systemu środowiskowego realizującymi tę ideę w bardziej lub mniej bezpośredni sposób są pozaszpitalne oddziały dzienne, środowiskowe domy samopomocy, poradnie zdrowia psychicznego, mieszkania chronione, kluby pacjenta, turnusy rehabilitacyjne, grupy wsparcia, zakłady pracy chronionej, firmy społeczne, a także stowarzyszenia i fundacje (B. de Barbaro, K. Ostoj-Zawadzka, A. Cechnicki 2005, s. 68). Wszystkie te inicjatywy są dla chorych formą opieki, ale ich największą zasługą jest stwarzanie szans na nawiązywanie kontaktów społecznych i doświadczanie pozytywnych interakcji z innymi ludźmi (K. Górna, K. Jaracz, J. Rybakowski 2004, s. 447-448).

Oddziały dzienne to miejsca, do których pacjenci przychodzą w ciągu dnia na kilka godzin przez okres kilku miesięcy. Oferują ustrukturalizowany program terapeutyczny, a leczenie stanowi zwykle kontynuację hospitalizacji na oddziale stacjonarnym bądź też służy jej zapobieganiu. Oddziały dzienne są przeznaczone dla osób, które nie wymagają

leczenia na oddziale całodobowym, ale dla których niewystarczające okazuje się leczenie ambulatoryjne. Dzięki pobytowi na oddziale dziennym i wzięciu udziału w programie terapeutycznym pacjenci mają szansę na kontynuację leczenia farmakologicznego, doprowadzenie do ustąpienia bądź redukcji objawów, a także stopniowe przygotowanie do pełnienia na nowo ról społecznych przerwanych przez wystąpienie choroby (E. Widel 2010, s. 88).

W Polsce funkcjonuje blisko 400 dziennych środowiskowych domów samopomocy, które są placówkami przeznaczonymi dla osób zmagających się z przewlekłymi zaburzeniami psychicznymi (typ A), niepełnosprawnością intelektualną (typ B) oraz wykazujących inne przewlekłe zaburzenia czynności psychicznych (typ C). Zwykle z ich oferty korzystają osoby chorujące przewlekłe, które z powodu ciężkiego i chronicznego przebiegu swojej choroby nie są w stanie uczestniczyć w innych, bardziej rozwiniętych programach wsparcia (B. de Barbaro, K. Ostoj-Zawadzka, A. Cechnicki 2005, s. 77). Środowiskowe Domy Samopomocy realizują dwa podstawowe zadania. Zapewniają opiekę psychiatryczną, która zorganizowana jest w postaci konsultacji, farmakoterapii i psychoterapii. Po drugie zajmują się szeroko rozumianą rehabilitacją społeczną, proponując pacjentom różnego rodzaju treningi związane z możliwością samodzielnego życia, przygotowując do podjęcia pracy zawodowej czy prowadząc terapię zajęciową (E. Widel 2010, s. 89-90).

Formą wsparcia dla osób chorujących psychicznie, która zdobywa coraz większą popularność są mieszkania chronione. W Polsce są one mało rozpowszechnione (w przeciwieństwie do krajów Skandynawskich i krajów Europy Zachodniej), jednak z roku na rok powstaje ich coraz więcej. Zwykle są one prowadzone przez organizacje pozarządowe przy merytorycznym udziale szpitali psychiatrycznych. Mieszkania chronione traktuje się jako uzupełnienie procesu leczenia. Trafiający tam pacjenci zwykle mają za sobą pobyty zarówno na oddziałach zamkniętych jak i oddziałach dziennych. Pobyt w mieszkaniu chronionym ma dla nich stanowić ostatni etap przed powrotem do samodzielnego funkcjonowania i pełnienia swoich naturalnych ról społecznych. Trwa on zwykle od kilku do kilkunastu miesięcy, a mieszkańcy (zwykle kilka osób) pozostają przez ten czas pod opieką lekarzy, terapeutów, a także osób prowadzących poszczególne zajęcia. Realizowany jest program terapeutyczny mający na celu wykształcenie nowych oraz wzmacnianie nabytych już umiejętności. Składają się na nie treningi m.in. porządkowy, higieniczny, poszukiwania pracy oraz umiejętności społecznych. Każdy mieszkaniec ma również możliwość regularnych spotkań z lekarzem oraz terapeutą. Podstawowym celem

pobytu w mieszkaniu chronionym jest utrzymanie remisji objawowej, stabilizacja stanu zdrowia, wykształcenie praktycznych umiejętności przydatnych w codziennym funkcjonowaniu oraz rozwijanie relacji interpersonalnych. Wszystko po to, by po zakończeniu pobytu wejść na nowo w role społeczne i powrócić do poziomu funkcjonowania sprzed choroby (M. Glinowiecki 2014, s. 132).

Inną możliwością zapewnienia wsparcia i opieki terapeutycznej osobom chorym są kluby pacjenta. Ich program jest zazwyczaj bardzo różnorodny i obejmuje spotkania towarzyskie, zajęcia okolicznościowe, kursy językowe czy komputerowe, zawody sportowe oraz szereg innych zajęć aktywizujących i poszerzających zainteresowania. Ideą działania klubów pacjenta jest zapewnienie osobom chorym możliwości kontaktów z rówieśnikami, w których będą czuli się bezpiecznie. Dla wielu pacjentów są to jedyne miejsca, w których mogą nawiązać relacje społeczne (M. Glinowiecki 2012a, s. 90).

Formą wsparcia pacjentów z zaburzeniami psychicznymi są również turnusy rehabilitacyjno-wypoczynkowe, które spełniają zadania aktywizacji i rekreacji pacjentów. Czynnikiem mającym pozytywny wpływ na zdrowie jest tu przebywanie w grupie, odpowiednia atmosfera oraz aktywny wypoczynek. Może to poprawić kontakty z innymi ludźmi, zwiększyć ekspresję emocji oraz motywować do kontynuacji leczenia. Specyfiką takich turnusów jest bowiem duża intensywność działań polegająca głównie na zwiększaniu ilości interakcji w grupie, budowaniu odpowiednich relacji między uczestnikami oraz różnego rodzaju aktywności ruchowe. Turnusy mają charakter wspomagający i uzupełniający podstawową terapię, ale mogą odegrać bardzo istotną rolę, gdyż sami pacjenci uznają je za najbardziej wartościową pomoc w radzeniu sobie z chorobą (A. Cechnicki 2009, s. 50).

Dla osób chorujących psychicznie, u których charakterystyczne jest osłabienie kompetencji społecznych i izolowanie się, podjęcie pracy jest niezwykle cenne. Posiadanie pracy daje chorym szansę na samodzielne utrzymanie oraz kontynuację leczenia. Umożliwia nawiązywanie i rozwijanie kontaktów z innymi ludźmi. W Polsce rehabilitacja zawodowa jest realizowana przede wszystkim na zakładach pracy chronionej. Oferowana tam praca polega zwykle na wykonywaniu bardzo prostych czynności w ograniczonym wymiarze czasu. Z tego też powodu jest słabo opłacana i mało prestiżowa. Nie wszyscy chorzy (zwłaszcza ci z wyższym wykształceniem) chcą podejmować tego typu zadania. Niezwykle ważne jest jednak to, że takie miejsca istnieją, a chorzy mają szanse zdobywania doświadczeń zawodowych (M. Glinowiecki 2014, s. 131).

Nowoczesna psychiatria środowiskowa mając na uwadze znaczenie pracy dla osób przewlekle chorych, a jednocześnie uwzględniając trudności na rynku pracy w ramach tak zwanego otwartego rynku, stara się zapewniać osobom chorującym psychicznie zatrudnienie poprzez tworzenie firm społecznych. Działalność takich miejsc jest zwykle wynikiem zaangażowania organizacji pozarządowych pracujących na rzecz reintegracji społecznej osób chorych. W Polsce aktualnie jest bardzo niewiele tego typu miejsc. Przykładem może być krakowski hotel 'u Pana Cogito' i kawiarnia 'Miodowa', w których zatrudnienie znalazło kilkudziesięciu chorych. Podstawową ideą firm społecznych jest przekonanie, że nawet najlepsze programy rehabilitacyjne zapewniające pacjentom szereg szkoleń i treningów nie przyniosą wymiernych korzyści, gdy nie zapewni się realnej pracy w sprzyjającym środowisku (A. Cechnicki 2009, s. 5; B. de Barbaro, K. Ostoją-Zawadzka, A. Cechnicki 2005, s. 76).

Szczególnym sposobem uzyskiwania wsparcia i walki o prawa osób chorujących psychicznie jest udział w stowarzyszeniach zrzeszających rodziny pacjentów. Skupiają one ludzi zmagających się na co dzień z podobnymi problemami, umożliwiając dzielenie się doświadczeniami, przekazywanie rad i wsparcia. Pozwala to przełamywać izolację społeczną, która jest charakterystyczna nie tylko dla chorych, ale i ich rodzin. Stowarzyszenia dzięki temu, że mają swoją osobowość prawną mogą podejmować liczne działania np. współtworzyć programy edukacyjne, terapeutyczne czy rehabilitacyjne (A. Cechnicki 2009, s. 51-52; B. de Barbaro, K. Ostoją-Zawadzka, A. Cechnicki 2005, s. 78). W Polsce pierwsze stowarzyszenia zaczęły się zawiązywać ponad 20 lat temu. Ich przedstawiciele stanowią nie tylko reprezentację lokalną, ale biorą także aktywny udział w różnego rodzaju zjazdach i kongresach psychiatrycznych, na których prezentują swoją perspektywę i potrzeby. Członkowie stowarzyszeń oraz innych organizacji zrzeszających osoby znajdujące się w podobnej sytuacji mają poczucie wspólnego losu oraz są zaangażowani w działania mające na celu poprawę jakości życia i szans społecznych osób chorych psychicznie. Dzięki temu są źródłem wsparcia, prowadzą szeroką działalność edukacyjną, realizują działania mające służyć przełamywaniu stereotypów i przeciwdziałaniu stygmatyzacji oraz co równie ważne starają się wpływać na instytucje samorządowe i prawne, które mają realny wpływ na codzienne funkcjonowanie chorych i ich bliskich (E. Widel 2010, s. 90). Stowarzyszenia wydają swoje czasopisma np. 'Rodziny' (krakowskie Stowarzyszenie Pacjentów Otwórzcie Drzwi) czy 'Blask' (warszawskie Stowarzyszenie Integracja). W przypadku krakowskich stowarzyszeń od wielu lat prowadzona jest współpraca edukacyjna z Uniwersytetem Jagiellońskim w efekcie czego

powołano centrum edukacyjne z myślą o kształceniu studentów medycyny i socjologii. Organizowane są liczne spotkania, seminaria naukowe, konferencje, fora psychiatrii środowiskowej. Przedstawiciele stowarzyszeń występują w mediach, nagrywają spoty edukacyjne, prowadzą kampanie społeczne. W ostatnich latach powstały też teatry złożone wyłącznie z pacjentów, jak np. krakowski 'Psyche'. Stowarzyszenia włączyły się także w działania mające na celu upowszechnienie i wdrożenie zapisów Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego, podpisując w wielotysięcznej liczbie petycje przeciwko nierównemu traktowaniu osób chorujących psychicznie i somatycznie (A. Cechnicki, A. Liberadzka 2012, s. 1000).

3.3 Ocena skuteczności psychiatrii środowiskowej

Psychiatria środowiskowa przyniosła wiele oczekiwanych zmian i dała pacjentom psychiatrycznym szereg nowych możliwości, z których nie mogli skorzystać jeszcze kilkadziesiąt lat temu. Oferta opieki psychiatrycznej odbywającej się poza szpitalem staje się z każdym rokiem coraz bardziej urozmaicona i dostosowana do potrzeb. Trzeba jednak pamiętać, że nie w każdym przypadku można zrezygnować z leczenia stacjonarnego. Zasady psychiatrii środowiskowej obowiązują również na oddziałach całodobowych. Znajdują wyraz w idei 'otwartych drzwi', która zakłada umożliwienie pacjentom kontaktu ze środowiskiem pozaszpitalnym. Jest to realizowane w postaci przepustek, wolnych wyjść, dostępu do telefonu ora korespondencji. Idea otwartych drzwi dotyczy także społeczności lokalnej i ma na celu kształtowanie w niej pozytywnego wizerunku osób chorujących psychicznie (M. Załuska 2006, s. 278).

Badania P. Bronowskiego, M. Sawickiej i S. Kluczyńskiej (2009) oraz A. Huncy-Bednarskiej (2007) pokazują, że w przypadku chorych posiadających określone zasoby i objętych długotrwałą opieką środowiskową tendencja do izolacji i unikania kontaktów społecznych jest niższa niż w przypadku chorych bez takiej opieki, a jej poziom nie różni się zasadniczo od populacji osób zdrowych. Chorzy dobrze radzą sobie w sytuacjach społecznych i mają zdolność nawiązywania relacji interpersonalnych. Zdaniem autorów może się to wiązać uczestniczeniem przez nich w programach wsparcia. Mniej optymistyczny jest obraz spędzania wolnego czasu. W tym zakresie widoczna jest niechęć do aktywności ruchowej, a dominujące jej formy są pasywne. W badaniach uwidoczniły się także trudności chorych w zakresie aktywizacji zawodowej. Jedynie 7% badanych zdecydowało się na skorzystanie z pomocy specjalistycznych placówek pomagających w znalezieniu zatrudnienia (P. Bronowski, M. Sawickia, S. Kluczyńska 2009a, s. 43).

Amerykańskie badania przytaczane przez K. Górna, K. Jaracz i J. Rybakowskiego (2004, s. 445) wskazują, że opieka środowiskowa w pozytywny sposób wpływa na jakość życia pacjentów, nawet mimo braku zmian w obrazie klinicznym choroby. Wsparcie społeczne było jednym z najważniejszych elementów determinujących subiektywne odczuwanie jakości życia. Również polskie badania E. Słupczyńskiej-Kossobudzkiej, L. Boguszewskiej i S. Wójtowicz (2001, s. 289-299) dowodzą, że leczenie w warunkach środowiskowych jest skuteczniejsze niż w przypadku leczenia tradycyjnego. Poprawa stanu zdrowia nastąpiła zwłaszcza w takich aspektach jak: funkcjonowanie społeczne, zwiększenie zadowolenia z usług psychiatrycznych oraz zmniejszenie nasilenia uciążliwych zachowań chorego wobec członków rodziny. Skróceniu uległ średni czas hospitalizacji. Osoby uczestniczące w leczeniu środowiskowym po kilku latach mogły pochwalić się większą ilością kontaktów społecznych, będących źródłem wsparcia niż pacjenci leczeni w modelu tradycyjnym.

Opieka środowiskowa ma zarówno swoich zwolenników jak i przeciwników. Zwolennicy przekonują, że leczenie odbywające się w domu i środowisku chorego wymaga tylko niewielkiego wsparcia ze strony instytucji psychiatrycznych i tym samym jest zdecydowanie bardziej ekonomiczne. Zwiększa także jakość życia pacjentów i przeciwdziała stygmatyzacji. W tym rozumieniu szpitale są raczej miejscami, które nie zmniejszają a zwiększają dysfunkcje spowodowane chorobą- zwłaszcza wycofanie, apatię oraz brak aktywności. W środowisku chory siłą rzeczy musi zachować aktywność i uczestniczyć w procesie leczenia. Zgodnie z zasadami psychiatrii środowiskowej działania podejmowane w jej ramach przez różne służby i instytucje powinny mieć na celu zapewnienie dostępności i ciągłości opieki zaakceptowanej przez pacjenta. Zmniejsza to ryzyko hospitalizacji, a gdy już ta się wydarzy skraca jej czas (M. Birchwood, Ch. Jackson 2004, s. 119). Pacjentom, którzy dzięki temu mogą szybciej opuszczać szpitale i wracać do swoich domów nie grozi tak zwana 'choroba szpitalna', nie muszą rezygnować z kontaktów społecznych i pełnionych przez siebie ról. W psychiatrii środowiskowej znacznie rzadziej konieczne jest też stosowanie form przymusu bezpośredniego, dzięki czemu godność i wolność pacjenta są mniej zagrożone (B. Pietrzykowska 2003, s. 606).

Z kolei krytycy leczenia środowiskowego wskazują, że jest ono niejednolite oraz nie wystarczająco rozbudowane. Główny argument dotyczy braku zainteresowania ze strony psychiatrii środowiskowej dla osób przewlekle chorujących psychicznie, którzy większość swojego życia spędzili na oddziałach szpitalnych. Problem dotyczy także ludzi młodych nie mających odpowiednich zasobów ani w swojej rodzinie ani w najbliższym

otoczeniu. Takie osoby bardzo trudno skutecznie umieścić w koncepcji leczenia środowiskowego (M. Birchwood, Ch. Jackson 2004, s. 119). Mimo niewątpliwego rozwoju psychiatrii środowiskowej w naszym kraju i przemieszczenia dużej liczby chorych do tego typu leczenia system ten w dalszym ciągu nie jest wydolny. Brakuje bowiem hosteli i mieszkań chronionych, a psychiatryczna opieka domowa praktycznie nie funkcjonuje. Zbyt mała jest także liczba zespołów leczenia środowiskowego (M. Załuska 2006, s. 278). Może to wynikać z braku specjalistów przeszkolonych do pracy w modelu środowiskowym. W Polsce dopiero w 2013 roku rozpoczęły się pierwsze szkolenia nadające uprawnienia terapeutyczne do pracy w modelu środowiskowym. Opieka środowiskowa jest bardzo zróżnicowana. Istnieją regiony, gdzie działa na bardzo wysokim, wręcz modelowym poziomie. Większość obszaru kraju w tym względzie jest jednak zaniedbana. Duże znaczenie dla rozwoju psychiatrii środowiskowej w naszym kraju miała Ustawa o pomocy społecznej z 1990 roku oraz Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego z 1994 roku. Dokumenty te nakładają na organy samorządowe konieczność tworzenia lokalnych systemów pomocy i wsparcia dla osób chorujących psychicznie. W rezultacie jest ono realizowane w formie usług specjalistycznych, świadczonych w domach pacjenta lub środowiskowych domach samopomocy. Pozytywne skutki przyniosła także Ustawa o zatrudnieniu i rehabilitacji osób niepełnosprawnych z 1991 roku (znowelizowana w 2005), dzięki której zostały stworzone możliwości finansowania warsztatów terapii zajęciowej, zakładów aktywizacji zawodowej i miejsc pracy chronionej. W rezultacie Polska psychiatria środowiskowa realizowana jest w obrębie dwóch systemów: opieki zdrowotnej i pomocy społecznej. Problemem i wyzwaniem na przyszłość jest zapewnienie odpowiedniego przepływu informacji i skoordynowanie działań obu jednostek (M. Załuska 2006, s. 279).

4. Inne sieci wsparcia osób chorych psychicznie

Opieka psychiatryczna realizowana w tradycyjnym modelu szpitalnym czy też w formie opieki środowiskowej nie jest jedynym elementem systemu wsparcia społecznego. Podobnie jak osoby chorujące na inne schorzenia, tak chorzy psychicznie potrzebują i poszukują miejsc i osób, które będą stanowiły dla nich oparcie. Większość z nich znajduje je w bogatej ofercie instytucji medycznych i społecznych, a także w licznych organizacjach pozarządowych. Nowoczesna, coraz lepiej rozwinięta psychiatria środowiskowa daje ku temu wiele możliwości. Zdarza się jednak, że oferowana z tej strony pomoc okazuje się

niewystarczająca lub chorzy nie mają do niej dostępu. Rozbudowany model opieki psychiatrycznej dotyczy jedynie największych ośrodków miejskich, gdzie są znacznie większe możliwości organizacyjne, kadrowe i finansowe. Takie miasta jak Warszawa, Kraków czy Wrocław rzeczywiście mogą pochwalić się bogatym wachlarzem oddziałów medycznych i terapeutycznych oraz posiadaniem na swoim terenie wielu oddziałów dziennych, klubów pacjenta czy prężnie działających stowarzyszeń. Wszystko jednak zmienia się z chwilą opuszczenia wojewódzkich miast i udania się do mniejszych miejscowości. Tam psychiatria przez ostatnie lata nie uległa zasadniczym zmianom, a pacjentom oferowane są głównie pobyty na oddziałach całodobowych (M. Glinowiecki 2015, s. 257-258)⁴⁵.

Pojęcie wsparcia społecznego wprowadzone przez R. Brown w latach 50-tych XX wieku może być rozumiane w kontekście sieci społecznej. Sieć społeczna jest traktowana jako pole wzajemnych relacji, które są określane poprzez łączące je więzy pokrewieństwa, a także wspólnotę opartą na przyjaźni, religii oraz współpracy ekonomicznej. W nieco innym znaczeniu sieć społeczną można traktować jako sieć wszystkich kontaktów utrzymywanych przez daną osobę. Aby można było mówić o sieci społecznej wszyscy jej członkowie muszą się znać, a granice jej funkcjonowania są wyznaczone poprzez interakcje tak zwanej osoby centralnej, czyli tej, dla której inni są źródłem wsparcia (P. Bronowski, M. Sawicka, S. Kluczyńska 2008, s. 297). Sieć społeczna składa się z bliższej i dalszej rodziny, a także osób niespokrewnionych, poznawanych w różnych okolicznościach (M. Poradowska-Trzos, 2007, s. 651). Sieci wsparcia wypełniają szereg funkcji: udzielanie rad i wskazówek, wyrażanie uznania i pochwał, udzielanie pomocy, wspólne spędzanie czasu oraz wsparcie. Zdaniem P. Bronowskiego, M. Sawickiej i S. Kluczyńskiej (2009b, s. 298) im bardziej wielowymiarowe są relacje jednostki z innymi ludźmi tym może z nich płynąć większe wsparcie. Satysfakcja odczuwana z tego powodu zależy nie tylko od rodzaju relacji, ale także od ilości i jakości powiązań dostępnych w ramach sieci wsparcia.

Chorzy poza opisywanymi systemami wsparcia wynikającymi z idei psychiatrii środowiskowej szukają go najczęściej w grupach samopomocowych, wspólnotach religijnych czy w Internecie. Grupy samopomocy to „małe struktury grupowe ukierunkowane na wzajemną pomoc i osiągnięcie określonego celu. Zwykle są tworzone przez ludzi uważających się za równych sobie, którzy skupili się aby sobie pomóc w

⁴⁵ Do podobnych wniosków w kontekście realizacji praw dzieci niepełnosprawnych oraz ich rodzin doszła G. Mikołajczyk-Lerman (2013). Z badań autorki wynika, że dostęp do określonych form wsparcia zależy m.in. od miejsca zamieszkania, aktywności zawodowej rodziców oraz sytuacji materialnej danej rodziny.

zaspokojeniu własnych potrzeb, przezwycięzeniu wspólnego upośledzenia lub utrudniających życie problemów i osiągnięcia pożądaných zmian społecznych i/lub osobowościowych” (M. Kondracka-Szala 2013, s. 79). Za grupy samopomocy uważa się te, które swoim członkom zapewniają środki materialne i wszelkiego rodzaju pomoc - o charakterze emocjonalnym, moralnym i społecznym. Cechą, która odróżnia grupy samopomocowe od innych grup społecznych jest pozycja jaką zajmują jej członkowie. Przy ich tworzeniu działają bowiem z pozycji bezsilności i braku możliwości rozwiązania przez siebie problemów. Udział w grupie ma służyć uzyskaniu pomocy i znalezieniu wsparcia w ich przezwycięzeniu. Działanie grup o charakterze samopomocowym uważa się za ważny element, będący dopełnieniem kompleksowego leczenia zaburzeń psychicznych (M. Kondracka-Szala 2013, s. 78).

Związki między członkami takich grup mają charakter osobisty, kształtują wyobrażenie jednostki o samej sobie, znoszą odczuwalne przez nią obciążenie emocjonalne, pozwalają jej dzielić z innymi wspólne działania, wreszcie zaopatrują ją w dodatkowe zasoby (środki) materialne, pewne umiejętności i informacje, dzięki którym łatwiej uporać się z trudnymi sytuacjami życiowymi (B. Chwedorzewska-Kowalska 2002, s. 143). Pomoc otrzymywana od innych osób znajdujących się w podobnym położeniu, mimo rozwoju opieki psychiatrycznej w dalszym ciągu ma duże znaczenie. Choroby psychiczne nadal wiążą się z izolacją i wykluczeniem społecznym. Dlatego chorzy we własnym gronie udzielają sobie wsparcia, akceptacji i pomocy. Zdaniem A. Cechnickiego i A. Liberadzkiej (2012, s. 996) ma to dla nich duże znaczenie, gdyż wśród swoich nie muszą niczego udawać, a mogą pozostać sobą, nie obawiając się reakcji otoczenia. Działania pomocowe wobec innych osób aktywizują i usamodzielniają chorych, przywracając im poczucie sprawstwa. Wzajemna pomoc świadczona sobie przez osoby chore ma przewagę nad pomocą otrzymywaną przez chorych od profesjonalistów (lekarzy czy terapeutów). Łączy ich wspólny los dający możliwość większego wzajemnego zrozumienia. Grupy samopomocy mają różny charakter. Mogą być organizowane i prowadzone wyłącznie przez osoby przeżywające dane trudności bez udziału osób trzecich. Mogą także korzystać ze wsparcia profesjonalistów przyjmujących wówczas rolę moderatora dyskusji. Takie grupy obok wsparcia i pomocy udzielanej sobie nawzajem przyjmują również charakter ekspercki. W ostatnich latach grupy wsparcia zyskują na popularności i zdobywają coraz większe uznanie wśród osób chorujących psychicznie. Chorzy są coraz bardziej otwarci na to, by dzielić się swoimi doświadczeniami na forum i udzielać wsparcia innym osobom, które znalazły się w podobnej sytuacji. Ma to o tyle dużą

wartość, że rady czy wskazówki dawane przez osobę, która doświadczyła podobnych problemów są inaczej odbierane niż wypowiedzi profesjonalistów nie mających za sobą choroby.

Na przestrzeni ostatnich kilkunastu lat wraz ze wzrostem popularności Internetu coraz częściej grupy samopomocowe zawiązują się i funkcjonują w świecie wirtualnym. O wirtualnej wspólnocie można mówić wówczas, gdy ludzie są odpowiednio zaangażowani i stosunkowo często spotykają się w cyberprzestrzeni. Zważywszy na charakter wirtualnych kontaktów zapewniających anonimowość, wolność i brak konieczności formalnych powiązań, grupy funkcjonujące w Internecie mogą mieć ulotny charakter (M. Kondracka-Szala 2013, s. 85). Częstym zjawiskiem jest też duża rotacja uczestników oraz okresowe zawieszanie swojej działalności w grupie spowodowane np. wakacjami czy większą ilością zajęć w codziennym życiu.

P. Wallace (2003, s. 252) uważa, że ludzie w kontaktach wirtualnych zachowują się bardziej uprzejmie niż w realnym świecie, zatem Internet może stanowić dobre miejsce tworzenia grup samopomocowych. Z przeprowadzonych przez niego badań wynika, że kobiety częściej pomagają w tych sytuacjach, w których wymagane są działania opiekuńcze lub udzielenie wsparcia emocjonalnego, natomiast mężczyźni lepiej sprawdzają się wówczas, kiedy pomoc polega na szybkiej reakcji i interwencji w jakiejś konkretnej sprawie. Co więcej mężczyźni częściej pomagają kobietom, natomiast kobiety są gotowe udzielać pomocy osobom obu płci. Kobiety także częściej same proszą o pomoc.

Częstym źródłem wsparcia są też wspólnoty religijne. Rola religijności w schizofrenii i innych zaburzeniach psychicznych była przedmiotem licznych badań, gdyż elementy religijne są jednym z najczęstszych motywów objawów typowych dla schizofrenii. Wydaje się więc, że w tej grupie chorych temat wiary w Boga ma szczególne znaczenie. A tym samym religia może stanowić znaczącą grupę wsparcia. Możliwych jest kilka relacji pomiędzy religią a zdrowiem psychicznym. Religia może stanowić źródło ekspresji własnych emocji i ujęcia przeżywanych zaburzeń psychicznych. Z drugiej strony może wywołać sytuację odwrotną, czyli hamować symptomy chorobowe i łączyć jednostkę z otoczeniem. Religia może być także sposobem na ukojenie i ucieczkę od codziennych problemów. W końcu może stanowić wartość profilaktyczną i terapeutyczną wyposażając jednostkę w umiejętności radzenia sobie ze stresem, wykorzystywania własnych możliwości, podnosząc jej samoocenę i poczucie własnej skuteczności. U osób wykazujących dużą religijność charakterystyczne jest mniejsze nasilenie lęku oraz posiadanie wewnętrznego poczucia kontroli. Religia dla wielu osób pełni funkcję

porządkującą rzeczywistość. Łatwiej jest zrozumieć i zaakceptować negatywne sytuacje życiowe jeśli umieści je w kontekście religijnym. Religia przynosi ulgę, pocieszenie, nadaje sens życia i wiarę w lepszy świat. Szwajcarskie badania dowodzą, że dla osób chorujących na zaburzenia schizofreniczne religijność i duchowość pełni bardzo ważną rolę. Około 30% pacjentów chorych na schizofrenię jest mocno zaangażowanych w różne wspólnoty religijne. Kolejne 30% pacjentów mimo iż nie są członkami żadnych grup religijnych wskazuje, że codzienne praktyki religijne są niezwykle istotne w ich życiu. Trzeba jednak pamiętać, że silne przekonania religijne chorych na schizofrenię mogą przynosić także negatywne skutki. Treści religijne są bowiem jednymi z najczęściej występujących postaci urojeń i halucynacji. Zwykle występują w postaci poczucia winy za grzechy lub też urojeń wielkościowych, gdzie chory jest przekonany o ważnej misji otrzymanej od Boga. Religia w pewnych sytuacjach może dla niektórych pacjentów stanowić także substytut rzeczywistego radzenia sobie z objawami choroby i codziennymi problemami. Treści religijne bardzo często są znaczną przeszkodą blokującą oddziaływania terapeutyczne (J. Kozioł 2010, s. 83-92; P. Tomczak 2005, s. 875-878).

Istnieje zapewne wiele dróg na znalezienie i skorzystanie ze wsparcia społecznego. Nawet tam, gdzie opieka instytucjonalna jest na niskim poziomie lub nie ma jej wcale, chorzy mają możliwość znalezienia pomocy. Grupy wsparcia, wspólnoty religijne oraz inne formy wewnętrznych zgromadzeń mogą dać chorym na schizofrenię bardzo wiele i stanowić ważny wskaźnik dobrego rokowania przebiegu choroby.

5. Pomoc rodzinie zmagającej się z chorobą psychiczną

Rodzina zmagająca się z chorobą psychiczną bliskiej osoby nie jest pozostawiana sama sobie. Najczęściej może bowiem liczyć na wsparcie bliskich osób oraz ma możliwość korzystania z pomocy świadczonej przez różne instytucje. Otoczenie chorego poszukuje wsparcia przede wszystkim u najbliższych osób - członków bliższej i dalszej rodziny, przyjaciół, a także poprzez kościół oraz wszelkiego rodzaju grupy samopomocowe. Ważną grupę wsparcia stanowią także lekarze, terapeuci i instytucje medyczne (I. Przywarka 2002, s. 167). Zdaniem I. Taranowicz (2002b, s. 111) instytucje medyczne powinny wspierać rodziny pacjentów poprzez: przekazywanie niezbędnej wiedzy na temat choroby, jej istoty, przebiegu, rokowań, objawów i wszystkich niezbędnych działań jakie można podjąć, by pomóc choremu; wyposażanie w umiejętności niezbędne do właściwego wspierania i opiekowania się chorym; pośredniczenie między rodziną a innymi instytucjami

wspierającymi rodziny; pomoc w rozwiązywaniu tych problemów, z którymi rodziny nie są w stanie sobie poradzić same oraz wyręczanie lub pomoc w wykonywaniu części zadań związanych z opieką nad chorym, które przekraczają możliwości rodziny.

I. Namysłowska (2003, s. 452-455) uważa, że bardzo ważna jest pomoc rodzinie w nadaniu chorobie właściwego znaczenia. Chodzi tu przede wszystkim o wsparcie w wyjaśnieniu możliwych przyczyn choroby, neutralizowanie poczucia winy za jej wystąpienie oraz przyzwalanie na posiadanie przez rodzinę własnej koncepcji choroby, nawet gdy nie jest ona właściwa. Może być również tak, że na dany moment rodzina po prostu nie jest w stanie przyjąć innego rozumienia dziejącego się kryzysu. Ważne jest również, by rodzina przy pomocy profesjonalistów rozwijała właściwe oczekiwania względem tego kto i w jaki sposób może jej pomóc w zmaganiu się z chorobą. Rodziny często przejawiają dwie skrajne postawy. Niechętnie współpracują z systemem zdrowia nie ufając mu, albo bezgranicznie w niego wierzą, czekając na magiczne wyzdrowienie ich bliskiego. Rodziny należy przekonywać do własnej aktywności i zaangażowania się w proces leczenia i rehabilitacji na każdym jego etapie. Psychiatrzy powinni również wspierać rodzinę w utrzymaniu właściwego 'Ja' rodzinnego i starać się równoważyć konieczność pomocy choremu z dbaniem o system rodzinny i potrzeby poszczególnych członków rodziny. Ważne jest również, by profesjonaliści pomagający rodzinom wskazywali im środowiskowe systemy wsparcia, które mogą być źródłem pomocy. W ostatnich latach w ramach opieki psychiatrycznej oraz działalności organizacji pozarządowych pojawia się coraz więcej grup o charakterze samopomocowym skierowanych do rodzin pacjentów. To zasadnicza zmiana, gdyż do tej pory w centrum uwagi zawsze był pacjent, a jego rodzinę pozostawiano samą sobie (M. Glinowiecki 2012a, s. 90).

Grupy samopomocy pełnią szereg funkcji, z których najważniejsze wydają się: udzielanie sobie wsparcia; edukowanie rodzin w zakresie możliwości powrotu ich bliskich do zdrowia i aktywności społecznej; lobbing interesów pacjentów poprzez wywieranie wpływu na regulacje prawne i finansowe dotyczące opieki psychiatrycznej; a także oddziaływanie na społeczeństwo w celu ograniczenia stygmatyzacji oraz zmiany istniejących stereotypów na temat chorób psychicznych. Źródłem wsparcia w tego typu grupach jest poczucie wspólnego losu oraz atmosfera pełna życzliwości i akceptacji. Wydają się być one niezbędną formą pomocy przy kompleksowym podejściu do leczenia schizofrenii (K. Muskat 2010, s. 8-10).

Rozdział VII. Metodologia badań własnych

1. Stan badań nad schizofrenią w Polsce

Schizofrenia jest częstym tematem prac naukowych. W większości mają one charakter medyczny i psychologiczny. Tym samym rozpatrują ją w innych aspektach niż te interesujące socjologów. Autorzy analizują w nich przede wszystkim objawy chorobowe, starają się określić ich wpływ na zachowanie chorego oraz opisać i ocenić skuteczność poszczególnych form leczenia. W ostatnich latach na polskim rynku wydawniczym pojawiło się wiele poradników skierowanych do osób chorych na schizofrenię i ich rodzin. Obok wiedzy medycznej na temat przyczyn, objawów i metod leczenia, zawarte są w nich również informacje dotyczące funkcjonowania społecznego i rodzinnego chorych. Ich walor naukowy nie zawsze jest wysoki, gdyż zwykle są przygotowywane na zlecenie firm farmaceutycznych i nie odnoszą się do rzetelnej wiedzy naukowej. Mimo iż autorami większości badań dotyczących schizofrenii nie są socjologowie, a przedstawiciele wywodzący się z innych nauk, to jednak coraz częściej podejmują w nich także problematykę społeczną. W ostatnim czasie pojawiły się prace na temat: wpływu schizofrenii na sytuację życiową (K. Górna, K. Jaracz, J. Jaracz, J. Kiejda, B. Grabowska-Fudala, J. Rybakowski 2014), wpływu schizofrenii na jakość życia (M. Jarema, Z. Konieczńska, S. Murawiec, T. Szafrński, A. Szaniawska 2008; M. Chądzyńska, J. Meder, M. Tyszkowska 2002) oraz wpływu schizofrenii na sytuację zawodową (J. Rymaszewska, J. Mazurek, J. Szczepańska-Gieracha 2014). Analizowany jest wpływ choroby na rodzinę i relacje rodzinne (J. Paszko 2005; B. de Barbaro 1992, 1997, 2004; M. Ciałkowska-Kuźminska, A. Kiejna 2012; M. Ciałkowska, T. Adamowski, M. Kiejna 2009; Sz. Chrzastowski 2007; J. Borowiecka-Kluza, M. Miernik-Jaeschke, R. Jaeschke, M. Siwek, D. Dudek 2013; T. Hadryś 2005). Podejmowane są próby oceny roli jaką w procesie leczenia odgrywa posiadanie rodziny (I. Namysłowska 1985, 2003; I. Taranowicz 2001, 2002b; K. Muskat 2010; K. Krysta, K. Kucia, A. Klasik 2007; J. Perzyński 2005). Powstały także interesujące badania na temat sieci wsparcia społecznego osób chorujących psychicznie (K. Górna, K. Jaracz, J. Rybakowski 2004; P. Bronowski, M. Załuska 2005; M. Poradowska-Trzos, D. Dudek, M. Rogoź, A. Zięba 2007; M. Kondracka-Szala 2013; A. Wójtowicz-Pomierna 2003; C. Żechowski i wsp. 2004)⁴⁶.

⁴⁶ Większość z przytoczonych badań została szerzej omówiona w rozdziale teoretycznym.

Większość badań dotyczących wpływu schizofrenii na rodzinę, roli rodziny w sytuacji choroby oraz funkcjonowania systemu wsparcia społecznego koncentruje się tylko na jednym z tych aspektów. Brakuje badań, które podjęłyby te trzy ważne tematy jednocześnie. Co więcej dostępne badania obejmują zwykle tylko jedną grupę badawczą - najczęściej osoby chore lub rzadziej ich rodziny. Nie ma za to zbyt wielu badań dotyczących specjalistów pracujących z osobami chorującymi psychicznie. Ta grupa jeżeli już się pojawia, to przeważnie w kontekście wypalenia zawodowego czy też oceny sytuacji w placówkach opieki psychiatrycznej.

Społecznym kontekstem zdrowia i choroby zajmowało się wielu wybitnych przedstawicieli socjologii medycyny i socjologii rodziny: M. Sokołowska (1962, 1969, 1976, 1980, 1978, 1985, 1986, 1900), J. Barański (2002), W. Piątkowski (2002, 2004, 2008a, 2008b, 2010a, 2010b), M. Latoszek (1998), A. Ostrowska (1976, 2009), M. Skrzypek (2012), B. Uramowska-Żyto (1980, 1990, 1992), A. Firkowska-Mankiewicz (1990a, 1990b), B. Tobiasz-Adamczyk (2000, 2002), A. Titkow (1976, 1983), Z. Kawczyńska-Butrym (1987, 1995, 2001, 2008), M. Radochoński (1989, 1996), I. Taranowicz (2001, 2002a, 2002b), I. Przywarka (2002), D. Ogryzko-Wiewiórkowska (2004). Autorzy analizowali w nich m.in. wpływ niepełnosprawności lub choroby (zwykle somatycznej) na rodzinę oraz rolę jaką w tej sytuacji pełnią członkowie rodziny. Szczególnie istotna w tym zakresie wydaje się praca habilitacyjna Z. Kawczyńskiej-Butrym pt. „Funkcjonowanie rodziny a choroba: analiza socjologiczna” (1987), w której autorka przeanalizowała dwie odmienne sytuacje: gdy rodzina stanowi element ochrony zdrowia oraz gdy jest zagrożeniem dla zdrowia swoich bliskich. Opisała również wpływ choroby na środowisko rodzinne. Zarówno ten pozytywny i wzmacniający rodzinę, jak również ten negatywny, powodujący kryzys. Z. Kawczyńska-Butrym (1990) przeprowadziła badania dotyczące zmian w funkcjach rodziny, do których dochodzi pod wpływem choroby matki, ojca lub dziecka. Badania pokazały, że choroba w rodzinie jest sprawą nie tylko jednostki, ale dotyczy także jej pozostałych członków rodziny. Wywołuje liczne zmiany w zakresie funkcjonowania rodziny, a niekiedy prowadzi nawet do całkowitego zaniechania przez nią niektórych funkcji.

Warto zauważyć, że niemal wszystkie prace wspomnianych autorów, mimo iż rozwinęły społeczną perspektywę zdrowia i choroby, niemal całkowicie pomijały tematy związane ze zdrowiem psychicznym. Rozwój socjologii medycyny i znaczący wzrost zachorowalności na zaburzenia psychiczne w ostatnich dekadach XX wieku spowodował większe zainteresowanie tym zagadnieniem. Trzeba jednak powiedzieć, że w dalszym

ciągu liczba doniesień na ten temat wydaje się być dość ograniczona. Jedne z nielicznych badań socjologicznych z zakresu wpływu schizofrenii na realizację poszczególnych funkcji rodziny w środowisku miejskim przeprowadziła I. Przywarka (2002). Autorka objęła badaniami rodziny wielkomiejskie, w których dorosłe dziecko choruje na schizofrenię oraz nadal mieszka z rodzicami. Dokonała charakterystyki ogólnego wpływu choroby na rodzinę oraz zdefiniowała zmienne, które wynikają z choroby, a w zasadniczy sposób wpływają na życie rodziny. Były to: czas trwania choroby, stan psychiczny chorego oraz liczba hospitalizacji. Następnie badała wpływ choroby na realizację poszczególnych funkcji rodziny do czego wykorzystała typologię Z. Tyszki. Uzyskane wyniki wskazują na wyraźne konsekwencje choroby dla życia rodzinnego⁴⁷. O chorobach psychicznych pisał także W.A. Brodniak. W wielu pracach, m.in.: „Społeczne aspekty zdrowia psychicznego w opinii: prawnicy, sędziowie, prokuratorzy, adwokaci” (1983), „Społeczne problemy leczenia zaburzeń psychicznych” (1985), „Choroba psychiczna w świadomości społecznej” (2000) zajmował się przede wszystkim społecznym rozumieniem choroby psychicznej, odbiorem osób chorujących psychicznie przez różne grupy społeczne, a także zmianami jakie zaszły w tym zakresie na przestrzeni dekad i stuleci.

W ostatnich latach zrealizowano kilkanaście badań sondażowych, które dotyczyły stygmatyzacji osób chorujących psychicznie oraz sprawdzały poziom wiedzy polskiego społeczeństwa na temat zaburzeń psychicznych. Warto zauważyć, że tylko jedno badanie - przeprowadzone przez CBOS pt. „Polacy o schizofrenii i chorych na schizofrenię. Społeczne rozumienie słowa schizofrenia” z 2002 roku dotyczyło konkretnie schizofrenii. W pozostałych posługiwano się bardzo szeroką definicją zaburzeń psychicznych. Tym samym wnioski, które z nich płyną mogą być wykorzystywane jedynie w ogólnym omawianiu tej problematyki.

Badania własne zawierają element innowacyjności. Po pierwsze podejmują próbę socjologicznej analizy choroby, którą do tej pory rozpatrywano przede wszystkim w kontekście medycznym i psychologicznym. Po drugie badania obejmują swoim zakresem trzy niezwykle ważne i łączące się ze sobą zagadnienia: fakt chorowania i specyfikę schizofrenii wraz z jej konsekwencjami społecznymi; wzajemny wpływ schizofrenii na rodzinę; oraz funkcjonowanie systemu wsparcia społecznego dla osób chorujących psychicznie. Wybór akurat tych zagadnień wydaje się zasadny, ponieważ schizofrenia jest chorobą przewlekłą, charakteryzującą się dużą dezorganizacją życiową, która przenosi się

⁴⁷ Wyniki badań I. Przywarki zostały szerzej omówione w rozdziale IV.

również na życie rodzinne. Co więcej jest chorobą w dalszym ciągu oporną na oddziaływania farmakologiczne i terapeutyczne, a co za tym idzie wymaga zapewnienia chorym szerokiej sieci wsparcia społecznego. Po trzecie badaniami objęto równocześnie trzy grupy respondentów, które są związane z problemem chorowania na schizofrenię. Zbadanie chorych oraz członków rodzin doświadczających problemu schizofrenii dało możliwość poznania opinii osób osobiście dotkniętych chorobą, którzy zmagają się z nią na co dzień. Z kolei zbadanie specjalistów pracujących z osobami chorującymi na schizofrenię i ich rodzinami pozwoliło na otrzymanie obiektywnych ocen od osób posiadających wiedzę a jednocześnie tylko pośrednio związanych z chorobą. Tak zaplanowane badania wydają się zapewniać szeroki i wszechstronny obraz omawianego problemu, który do tej pory był rozpatrywany w znacznie węższej perspektywie.

2. Założenia metodologiczne

2.1 Podstawy teoretyczne założeń badawczych

W przypadku prezentowanej pracy za podstawę teoretyczną do skonstruowania, a następnie zrealizowania projektu badawczego posłużyły trzy koncepcje: teoria systemowa, w tym przede wszystkim systemowe rozumienie rodziny, teoria ról społecznych oraz teoria roli społecznej chorego.

Podstawowym założeniem jest przekonanie, że rodzina jest systemem, czyli składa się z wielu elementów - podsystemów, które pozostają ze sobą w stałej interakcji. Kryteria tworzenia się podsystemów rodzinnych są różne. Może być to przynależność do grupy pokoleniowej (np. dziadkowie, rodzice, dzieci), płeć, zainteresowania czy specyficzne funkcje społeczne. Każdy z członków rodziny należy do różnych podsystemów, w których pełni różne role społeczne (W.A. Brodniak 1985, s. 16). System rodzinny zapewnia składającym się na niego jednostkom ciągły rozwój i dynamikę. Rodzina nie jest prostym zbiorem lecz dynamicznym układem powiązanym ze sobą poprzez liczne interakcje, więzi i układy. Każda jednostka ma swoje znaczące miejsce i rolę do odegrania (M. Ogryzko-Wiewiórkowska 2004, s. 216). Cały system rodzinny oraz jego poszczególne podsystemy cechuje konieczność zachowania granic. W obrębie systemu rodzinnego pomiędzy poszczególnymi jednostkami istnieją granice, które pozwalają na zachowanie odrębności i własnego 'ja'. Takie granice istnieją również pomiędzy całymi podsystemami, warunkując przez to prawidłowe funkcjonowanie rodziny. Szczególnie istotna jest tu granica między

podsystemem rodziców i podsystemem dzieci. Kolejnym poziomem są granice pomiędzy rodziną a otoczeniem, czyli między różnymi systemami. Aby rodzina mogła właściwie wypełniać swoje funkcje, granice systemów muszą być dostatecznie jasne, a poszczególne podsystemy nie mogą nadmiernie ingerować w działanie innych podsystemów. Ważna jest również właściwa komunikacja między nimi zapewniająca przepływ informacji. Za szczególnie szkodliwe uznaje się te systemy rodzinne, w których granice między podsystemami są bardzo sztywne i uniemożliwiają wymianę informacji oraz te, w których granice są słabe lub nie istnieją wcale. Wówczas nawet najmniejsza stresująca sytuacja dotyka całej rodziny. Ten sposób rozumowania zakłada, że na jakość funkcjonowania rodziny mają wpływ wszyscy jej członkowie, ponieważ relacje między nimi nigdy nie są jednostronne, a zachowanie jednej osoby ma wpływ na cały układ rodzinny. Z tego względu doświadczenie każdej poważnej choroby stanowi wyzwanie dla równowagi systemu (J. Boruszak, H. Gryglicka 2014, s. 103).

We własnej koncepcji badawczej rodzina traktowana jest dokładnie w ten sposób, czyli jako system złożony z wielu pozostających w ciągłej interakcji podsystemów, które w wyniku choroby zostają naruszone. Choroba psychiczna jest problemem nie tylko osoby nią dotkniętej ale całej rodziny. Choroba sprawia, że zagrożone jest właściwe funkcjonowanie systemu rodzinnego i tylko od posiadanych zasobów zależy jak rodzina sobie z nią poradzi i czy będzie w stanie realizować się w przewidzianych dla siebie rolach społecznych.

Zgodnie z definicją zaproponowaną przez B. Szacką (2008, s. 149) „rola społeczna to zespół praw i obowiązków związanych z daną pozycją społeczną”. Jest to jednocześnie schemat zachowania się osoby zajmującej określoną pozycję społeczną związany z oczekiwaniami jakie ma wobec niej społeczeństwo. Rola społeczna jest zatem odtworzeniem w zachowaniu oczekiwań, które są przypisane do danej pozycji społecznej. B. Szacka (2008, s. 148) wyróżnia następujące cechy ról społecznych: każdy człowiek odgrywa w społeczeństwie wiele różnych ról społecznych, role zakładają ideę wzajemności, zakres ich pełnienia różni się w zależności od społeczeństwa, role mogą być wykonywane przez wiele osób, role zmieniają się z upływem lat, role posiadają różny stopień przymusu, role standaryzują zachowanie się jednostki.

W prezentowanej koncepcji badawczej rola społeczna rozumiana jest zgodnie ze wskazaną definicją. Są to prawa i obowiązki wynikające z zajmowania przez jednostkę określonej pozycji społecznej. W kontekście omawianej problematyki rola rodziny osoby chorej jest rozumiana na dwa sposoby. Po pierwsze jako zespół praw, które przysługują

członkom rodziny by ‘bronić się’ przed chorobą bliskiej osoby. Po drugie jako szereg obowiązków, które rodzina wypełnia wobec chorego przeżywającego kryzys zdrowotny. W pierwszym kontekście warto wskazać prawo do oddania swojego bliskiego w ręce specjalnie powołanych instytucji (np. szpitala psychiatrycznego), kiedy stan zdrowia i zachowanie chorego zagraża jemu samemu bądź domownikom. Drugi kontekst, w którym od rodziny oczekuje się udzielenia pomocy choremu jest bardziej oczywisty. To przeważnie na rodzinie spoczywa główny ciężar zapewnienia swoim bliskim opieki i wsparcia w walce z życiowymi trudnościami. Koncepcja badawcza zakłada analizowanie ról społecznych pełnionych przez chorego oraz jego otoczenie. W tym kontekście posłużono się teorią roli społecznej chorego T. Parsonsa oraz A. Titkow.

T. Parsons w pracy „System społeczny” (2009) przekonuje, że choroba to forma dewiacji, która powoduje dezorganizację życiową i nie pozwala na realizowanie większości ról społecznych. Osoba chora otrzymuje od społeczeństwa zupełnie nową rolę - chorego. Co prawda zdaniem T. Parsonsa jednostka nie odpowiada osobiście za swoją chorobę, jednak nadanie jej tej roli zwykle powoduje dyskomfort i naraża ją na napiętnowanie ze strony innych ludzi. W związku z brakiem odpowiedzialności za swój stan zdrowia i niemożność pełnienia określonych ról społecznych, jednostka otrzymuje czasowe zwolnienie z wypełniania swoich obowiązków. Przypisuje się jej także różne przywileje, np. związane z możliwością nie przychodzenia do pracy lub otrzymania świadczeń pieniężnych. W teorii T. Parsonsa tylko lekarze i instytucje medyczne mogą nadać jednostce rolę chorego. Ta nie może tego zrobić sama. Co więcej jest zobowiązana traktować swoją nową rolę jako stan przejściowy, który należy jak najszybciej zakończyć. W przeciwnym razie, kiedy nie będzie czyniła starań, by powrócić do zdrowia, może narazić się na utratę statusu chorego⁴⁸.

A. Titkow (1976, za: I. Taranowicz 2002a, s. 77) rolę chorego rozumie jako cykl następujących sekwencyjnie zdarzeń, podczas których jednostka wchodzi w kontakt z innymi osobami i instytucjami. Zdaniem autorki cykl ten składa się z następujących etapów:

⁴⁸ Teoria roli chorego T. Parsonsa została już pokrótce omówiona w rozdziale I.

„1. Poznawanie objawów:

- moment w którym rozpoznano objawy,
- szacowanie ich powagi,
- zwrócenie się do innych osób o interpretację,
- reakcja na ból i dolegliwości,
- reakcja na zaburzenia w funkcjonowaniu,
- przyjęcie obiegowej etiologii choroby,

2. Przyjęcie roli chorego:

- próba samoleczenia,
- wpływ otoczenia na wybór rodzaju pomocy,
- decyzja wyboru określonej formy pomocy,

3. Kontakt ze służbą zdrowia:

- okres, po którym nastąpiło szukanie kontaktu ze służbą zdrowia,
- pomoc innych osób w zainicjowaniu kontaktu,
- wiedza o dostępnych placówkach służby zdrowia,
- reakcja na kontakt ze służbą zdrowia,

4. Przebieg roli pacjenta:

- trudności w przyjęciu roli pacjenta,
- przystosowanie się roli,
- zależność od innych osób,
- stopień zrozumienia dla stosowanego leczenia,
- rezygnacja z oporu wobec stosowanego leczenia,

5. Okres rehabilitacji i powrotu do zdrowia:

- pozbycie się roli chorego i pacjenta,
- kontynuowanie rehabilitacji.”

We własnej koncepcji badawczej analizowanie roli chorego odbywa się zgodnie z sekwencją zaproponowaną przez A. Titkow. Uwaga kierowana jest zarówno na okres początków choroby - pojawienie się objawów i pierwsze momenty wchodzenia w rolę chorego, jak również na późniejsze etapy - rozpoczęcie kontaktów ze służbą zdrowia, przebieg leczenia, rehabilitację i powrót do zdrowia. Zdaniem I. Taranowicz (2002a, s. 77) w sytuacji, gdy rola chorego wydaje się mało konkurencyjna wobec innych ról a przywileje, które się z nią wiążą nie są atrakcyjne wówczas można się spodziewać mniejszej skłonności do przyjęcia roli chorego. Także z badań A. Titkow

przeprowadzonych wśród mieszkańców Warszawy wynika, że im bardziej złożona jest rola zawodowa jednostki tym ma ona większy wpływ na osłabienie skłonności do przyjęcia roli chorego. W odwrotnej sytuacji - gdy jednostka nie pracuje lub wykonuje mało złożone zajęcia, jej skłonność do wejścia w rolę chorego będzie zdecydowanie większa. Taka koncepcja wydaje się być bliska prawdzie również w przypadku omawianego w tej pracy problemu schizofrenii. Większość chorych nie pracuje zawodowo lub wykonuje prace proste i słabo opłacalne, co może przekładać się na zauważalną w tej grupie dość dużą skłonność do wchodzenia w rolę chorego. Nawet wówczas gdy objawy mijają oraz wydaje się, że chory ma już odpowiednio dużo zasobów by wrócić do swoich podstawowych ról społecznych.

2.2 Rozważania na temat metodologii badań własnych

W czasie przygotowywania koncepcji badawczej rozważane było zastosowanie różnych podejść metodologicznych, w tym popularnej w ostatnim czasie teorii ugruntowanej. Teoria ugruntowana została opracowana przez B. Glasera i A.L. Straussa (1967, s. 1-2) w oparciu o empiryczne badania instytucji opieki zdrowotnej, w tym szpitali psychiatrycznych. Metodologia teorii ugruntowanej polega na tworzeniu w oparciu o systematycznie zbierane dane. W tym przypadku teoria jest jedynie pochodną analiz materiału empirycznego. Propozycje teoretyczne nie są budowane na wcześniej przyjętych założeniach i aksjomatach, a powstają na bieżąco w trakcie prowadzenia badań terenowych. Pochodzą z danych empirycznych, które mają bezpośrednie odniesienie do obserwowanej rzeczywistości społecznej. Hipotezy powstają dopiero w trakcie badań i wówczas są modyfikowane i weryfikowane. Można zatem powiedzieć, że budowanie teorii wiąże się z samym długotrwałym procesem badawczym (K. Konecki 2000, s. 26). Od badacza nie wymaga się, żeby całkowicie pominął konceptualizację badań, które zamierza prowadzić. Oczekuje się, że będzie koncentrował się przede wszystkim na zebranych materiale empirycznym (notatkach z obserwacji uczestniczącej, narracji biograficznej, transkrypcji wywiadów), a dopiero później sformułuje twierdzenia teoretyczne.

Metodologia teorii ugruntowanej traktuje budowanie teorii jako proces, który w żadnym razie nie jest weryfikacją wcześniej postawionych hipotez. Co więcej wszystkie trzy elementy procesu: zbieranie danych, budowanie hipotez i weryfikacja - nie są wyraźnie rozdzielone w czasie (jak dzieje się to w tradycyjnej metodologii). Są za to elementami, które w czasie całego procesu badawczego wielokrotnie się ze sobą przeplatają. W teorii ugruntowanej weryfikacja hipotez badawczych jest tylko jednym z elementów długotrwałego

procesu generowania teorii. W związku z czym nie wymagane jest również statystyczne pobieranie próbek. W teorii ugruntowanej badacz dobiera próbę badawczą w celu wygenerowania teorii, następnie zbiera, koduje i analizuje dane, by w miarę wyłaniania się teorii na bieżąco decydować jakie dane zebrać w następnej kolejności oraz gdzie je znaleźć. Teoria ugruntowana odrzuca funkcjonalistyczne podejście, w którym bada się określoną zbiorowość ludzi przy użyciu wcześniej opracowanego modelu teoretycznego, gdyż zgodnie z założeniami teorii powoduje to samospełnianie się danej teorii (B. Glaser, A. Strauss 1967, s. 45). Chodzi o to, że badacz posiadający określoną teorię mniej lub bardziej świadomie stara się ją potwierdzić co wpływa na sposób prowadzenia przez niego badań.

Mimo że prezentowana własna koncepcja badawcza jest w kilku punktach zbieżna z teorią ugruntowaną, to jednak została skonstruowana w ramach klasycznej metodologii badań jakościowych. Taki wybór wynikał nie tylko z oczywistej swobody jaką ma każdy badacz dobierając najodpowiedniejsze jego zdaniem metody i narzędzia badawcze, ale także z innych bardziej praktycznych powodów. Podejmując socjologiczną analizę wpływu schizofrenii na rodzinę, roli rodziny oraz funkcjonowania systemu wsparcia społecznego, należało się do tego odpowiednio przygotować, a realizację badań poprzedzić dogłębnym zapoznaniem się z badaną problematyką. Wydaje się, że bez zdobycia szerokiej wiedzy na temat aspektów medycznych schizofrenii, jej wpływu na funkcjonowanie społeczne i rodzinne, teorii ról społecznych, w tym roli rodziny w sytuacji choroby bliskiej osoby, w końcu funkcjonowania instytucji psychiatrycznych i sieci wsparcia społecznego - realizacja badań nie byłaby możliwa. Stworzenie odpowiednich narzędzi badawczych, a przede wszystkim wejście do instytucji psychiatrycznych i prowadzenie badań z obiektywnie ciężko chorymi ludźmi wymagało posiadania odpowiedniej bazy teoretycznej zdobywanej poprzez zapoznawanie się z dostępną literaturą naukową. W przypadku zajmowania się tak szerokim tematem ważne było również to, by bardzo konkretnie zostały zdefiniowane zagadnienia badawcze. Podejmowane w badaniach osobiste wątki mogące sprawiać trudności oraz specyficzna grupa respondentów, wymagały dużej konsekwencji i trzymania się założeń badawczych. Wydaje się, że w tym wypadku budowanie teorii w trakcie prowadzenia badań (jak zakłada teoria ugruntowana) mogłoby być trudne i nie przynieść oczekiwanych wyników.

Powyższe argumenty wskazują, że mimo wielu walorów jakie ma teoria ugruntowana, wybór klasycznej metodologii wydawał się być najlepszym rozwiązaniem. Pozwalał przede wszystkim zastosować metody, które sprawdzały się we wcześniejszych tego typu badaniach. Nie ma jednak wątpliwości, że podjęcie próby zajęcia się problemem

schizofrenii w ramach teorii ugruntowanej byłoby możliwe oraz mogłoby być ciekawym doświadczeniem i przynieść interesujący materiał badawczy. W tym wypadku zdecydowano się jednak na klasyczną metodologię badań jakościowych, przyjmując następującą kolejność realizacji projektu badawczego:

podstawa teoretyczna -> cele badawcze -> hipotezy badawcze -> główne i szczegółowe pytanie badawcze -> stworzenie narzędzia umożliwiającego zweryfikowanie hipotez -> realizacja badań -> analiza wyników -> weryfikacja hipotez

Niemal dwa lata poświęcono na zapoznanie się z tematyką badawczą i stworzenie podstawy teoretycznej. Następnie przy użyciu dostępnej literatury postawiano cele i hipotezy badawcze. Na podstawie głównych i szczegółowych pytań badawczych skonstruowano narzędzie badawcze - wywiad z dyspozycjami. W przypadku prezentowanych badań konieczne było stworzenie trzech oddzielnych narzędzi tak by były odpowiednie dla badanych grup - chorych na schizofrenię, członków rodzin osób chorych oraz specjalistów (personelu medycznego i pozamedycznego pracującego z chorymi). Po przeprowadzeniu badań dokonano analizy wyników oraz weryfikacji hipotez badawczych.

Wyjaśnienia wymagają kluczowe dla pracy pojęcia: choroba, schizofrenia, rodzina i wsparcie społeczne. Każda choroba jest cierpieniem, ograniczeniem możliwości, czymś co przerywa wypełnianie dotychczasowych obowiązków i zmusza do zmiany trybu życia (I. Namysłowska 1985a, s. 19). Do niedawna choroba była definiowana jedynie jako odwrótność zdrowia. W ostatnim czasie Światowa Organizacja Zdrowia zaproponowała jednak nową, znacznie pełniejszą definicję choroby. Według niej choroba „jest takim stanem organizmu, kiedy to czujemy się źle, a owego złego samopoczucia nie można jednak powiązać z krótkotrwałym, przejściowym uwarunkowaniem psychologicznym lub bytowym, lecz z dolegliwościami wywołanymi przez zmiany strukturalne lub zmienioną czynność organizmu. Przez dolegliwości rozumiemy przy tym doznania, które są przejawem nieprawidłowych zmian struktury organizmu lub zaburzeń regulacji funkcji narządów” (WHO 2011, za: J. Markiewicz 2015). Z punktu widzenia prowadzonych rozważań choroba jest traktowana jako stan organizmu wywołujący obiektywne cierpienie, co zmusza osobę chorą do zmiany stylu życia i ograniczenia pełnionych przez siebie ról społecznych.

Zdaniem J. Wciórki (2003, s. 270) schizofrenia jest chorobą lub raczej grupą chorób, dla których wspólną cechą jest powstawanie specyficznej dezorganizacji osobowości oraz tendencja do długotrwałego przebiegu o znacznym ryzyku wystąpienia dezadaptacji życiowej. Charakterystyczne jest występowanie rzadko spotykanych w

przypadku innych zaburzeń psychicznych: omamów, doświadczeń owładnięcia, urojeń, zaburzeń toku myślenia, zaburzeń emocjonalnych i wolicjonalnych. Schizofrenia jest chorobą niezwykle zróżnicowaną, obejmującą wiele podtypów, dla których charakterystyczne są nieco inne objawy. Jedno jest jednak wspólne - choroba ta powoduje dezorganizację życia osobistego i rodzinnego oraz zwykle wymaga przynajmniej czasowego odejścia od pełnionych ról społecznych na rzecz pełnienia roli chorego. W prezentowanej koncepcji badawczej schizofrenia opisywana jest jako jedna jednostka chorobowa bez podziałów na jej poszczególne podtypy. Wydaje się, że ich rozróżnianie (np. schizofrenii paranoidalnej, katatonicznej, hebefrenicznej, prostej czy niezróżnicowanej) jest zasadne z punktu widzenia psychologii czy medycyny, jednak nie wprowadza żadnych istotnych danych w kontekście analiz socjologicznych. Wybór schizofrenii jako jednostki chorobowej, która ma zostać zanalizowana i opisana wynikał z kilku przesłanek. Po pierwsze inne zaburzenia psychiczne np. depresja są znacznie lepiej poznane i funkcjonują w świadomości społecznej już od jakiegoś czasu. Co więcej dzięki kampaniom społecznym można powiedzieć, że zostały nawet w pełni zaakceptowane i są traktowane na równi z chorobami somatycznymi. Tego samego w dalszym ciągu nie da się za to powiedzieć o schizofrenii. Jest to choroba, która nadal stanowi swoiste tabu. Wokół schizofrenii narosło wiele mitów i stereotypów, które jak pokazują badania opinii publicznej, są nadal żywe i obecne w polskim społeczeństwie. Po drugie specjaliści zajmujący się problematyką chorób psychicznych są zgodni co do tego, że to właśnie schizofrenia jest chorobą, która powoduje najwięcej negatywnych skutków społecznych. Ma wpływ na niemal każdy aspekt funkcjonowania osoby chorej, począwszy od pracy zawodowej, edukacji czy ogólnej sytuacji życiowej, poprzez utrzymywanie relacji towarzyskich i bliskich związków, aż po życie rodzinne. A to właśnie te aspekty w sposób szczególny są w polu zainteresowań socjologa.

W prezentowanej koncepcji badawczej rodzina rozumiana jest przede wszystkim jako system. Jednak celem pełniejszego zoperacjonalizowania tego pojęcia warto odwołać się także do definicji zaproponowanych przez M. Ziemińską oraz F. Adamskiego. Według M. Ziemińskiej (1979, s. 11) rodzina to „mała, naturalna grupa społeczna, składająca się z małżonków i ich dzieci, stanowiąca ciągłość względnie trwałą, lecz jednocześnie podlegająca dynamicznym przekształceniom, związanym głównie z biegiem życia wchodzących w jej skład jednostek”. Z kolei F. Adamski (1982, s. 29) uważa, że rodzina „stanowi duchowe zjednoczenie szczupłego grona osób, skupionych we własnym ognisku domowym aktami wzajemnej pomocy i opieki, oparte na wierze w prawdziwą lub

domniemaną łączność biologiczną, tradycję rodzinną i społeczną”. W koncepcji badawczej przyjęto zatem trzy dodatkowe założenia. Po pierwsze rodzinę tworzą małżonkowie i ich dzieci. Po drugie rodzina mimo swojego trwałego charakteru podlega dynamicznym przemianom związanym z przeżywaniem przez jej członków różnych wydarzeń życiowych. Po trzecie rodzina stanowi dla każdego człowieka najbardziej naturalną i najważniejszą grupę społeczną zapewniającą wsparcie i pomoc w przypadku wystąpienia jakichkolwiek trudności życiowych. Warto pamiętać, że w sytuacji wystąpienia kryzysu psychicznego rodzina jest dla chorego zwykle pierwszym i najważniejszym (a czasami jedynym) elementem systemu wsparcia. Rodzina wypełnia wobec swoich członków szereg istotnych funkcji. Z. Tyszka (1979, s. 69) wyróżnia następujące funkcje rodziny: materialno-ekonomiczną, opiekuńczo-zabezpieczającą, prokreacyjną, seksualną, legalizacyjno-kontrolną, socjalizacyjno-wychowawczą, klasową, kulturalną, rekreacyjno-towarzyską i emocjonalno-ekspresyjną⁴⁹. W kontekście problemu schizofrenii najistotniejsze wydają się funkcje: ekonomiczna, opiekuńczo-zabezpieczająca, legalizacyjno-kontrolna oraz emocjonalno-ekspresyjna. I to właśnie na ich analizę położony jest szczególny nacisk w prezentowanej koncepcji badawczej. Właściwe wypełnianie funkcji przez rodzinę ma istotny wpływ na przebieg leczenia i rehabilitacji, a dla chorego stanowi istotny element wsparcia.

Wsparcie może być realizowane tylko wówczas, gdy istnieją odpowiednio uformowane sieci społeczne. Najbardziej naturalnym systemem wsparcia są członkowie najbliższej rodziny. W dalszej kolejności duże znaczenie mają także krewni, znajomi, sąsiedzi oraz inne znaczące osoby (B. Chwedorzewska-Kowalska 2002, s. 142). Według H. Sęk i R. Cieślaka (2004, s. 19-20) istnieją różne rodzaje wsparcia: emocjonalne, informacyjne, instrumentalne i rzeczowe⁵⁰. W przypadku osób chorujących psychicznie każde z nich jest pożądane i spełnia istotną rolę, pozwalając przezwyciężyć trudności zdrowotne oraz związane z nimi konsekwencje społeczne.

Wsparcie społeczne we własnej koncepcji badawczej rozumiane jest jako system składający się z wielu elementów pozostających ze sobą w stałej interakcji. Innymi słowy można mówić o istnieniu sieci wsparcia, którą tworzą: rodzina i bliscy chorego, grupy towarzyskie, wspólnoty religijne, grupy samopomocowe, organizacje pozarządowe, instytucje, ośrodki zdrowia i szpitale psychiatryczne. Każdy z tych podsystemów

⁴⁹ Wszystkie wymienione funkcje zostały omówione w rozdziale IV.

⁵⁰ Poszczególne rodzaje wsparcia zaproponowane przez H. Sęk i R. Cieślaka zostały szerzej opisane w rozdziale VI.

(elementów sieci) jest w pełni skuteczny dopiero w sytuacji współpracy i interakcji z pozostałymi podsystemami. Tylko wówczas można bowiem mówić o całościowym systemie wsparcia przybliżającym chorego do powrotu do zdrowia.

3. Określenie celu i postawienie hipotez

3.1 Cel prowadzenia badań

Osoba chorująca psychicznie, nawet okresowo hospitalizowana, zgodnie z obecnymi trendami leczenia, większość czasu spędza w swoim środowisku społecznym. Aby budować relacje ze światem i stopniowo wracać do ról społecznych, które wypełniała przed zachorowaniem musi pokonywać różne trudności wynikające z objawów choroby. Schizofrenia jest chorobą, która odbija swoje piętno na niemal każdym aspekcie funkcjonowania człowieka. Determinuje pracę zawodową, edukację, sposób spędzania wolnego czasu, a także relacje rodzinne i towarzyskie. Chorzy zwłaszcza w ostrej fazie choroby oraz w okresie intensywnego leczenia i rehabilitacji potrzebują wsparcia ze strony profesjonalistów i osób sobie bliskich. Pokonanie tak poważnej choroby bez posiadania sieci wsparcia jest bardzo trudne i często przekracza możliwości jednostki. Pierwszym i podstawowym systemem wsparcia dla człowieka jest jego rodzina. Dlatego to analiza jej roli wydaje się być szczególnie istotna. To rodzina towarzyszy choremu od samego początku i na każdym etapie trwania choroby. To na nią spadają wszystkie konsekwencje wynikające z konieczności podjęcia często bardzo długiego i żmudnego leczenia. Zdarza się, że wymagania jakie stawia przed chorym i jego rodziną choroba taka jak schizofrenia są zbyt duże i niemożliwe do udźwignięcia. Wówczas szczególnego znaczenia nabiera umiejętność zwrócenia się po pomoc i zorganizowania wokół siebie odpowiedniej sieci wsparcia. Mogą się na nią składać zarówno specjalnie powołane do tego instytucje, takie jak: szpitale, przychodnie czy ośrodki pomocy społecznej, ale w równym stopniu także organizacje pozarządowe, grupy samopomocowe i wszelkie inne osoby i podmioty, które mogą udzielić wsparcia w walce z chorobą.

Z socjologicznego punktu widzenia zasadniczym celem prowadzenia badań jest określenie wpływu schizofrenii na funkcjonowanie społeczne i rodzinne chorych oraz relacji między chorobą, rodziną a istniejącymi systemami wsparcia społecznego. Rozważanie choroby w kontekście rodziny i wsparcia społecznego wydaje się być szczególnie istotne, gdyż wszystkie te elementy wzajemnie na siebie oddziałują i decydują

o tym, jak proces chorowania i zdrowienia będzie przebiegał oraz jakie przyniesie konsekwencje.

Według E. Babbiego (2005, s. 110-113) w pracach badawczych wyróżnia się trzy rodzaje celów: eksplorację, opis i wyjaśnianie. Z eksploracją mamy do czynienia, gdy badacz prowadząc badania naukowe próbuje nakreślić tematykę, która do tej pory jest mało poznana. W przypadku niniejszej pracy eksploracja dotyczy przede wszystkim problemu wchodzenia przez osoby chorujące psychicznie w bliskie związki, co nie było do tej pory przedmiotem badań socjologicznych. Celem wielu badań jest także opis jakiejś sytuacji lub wydarzenia. Badacz najpierw obserwuje, a następnie opisuje to co udało mu się dostrzec. W tym wypadku opis dotyczy takich aspektów jak: wpływ schizofrenii na funkcjonowanie społeczne, na rodzinę, rola rodziny w sytuacji choroby psychicznej bliskiej osoby czy też funkcjonowanie systemu wsparcia społecznego. Z kolei wyjaśnianie służy odpowiedzi na pytanie 'dlaczego?'. Takie pytanie w badaniach własnych dotyczy między innymi wspomnianego już problemu wchodzenia przez chorych w związki czy też zauważanych przez wielu autorów trudności w wypełnianiu przez nich podstawowych ról społecznych.

Nieco inaczej cele badawcze klasyfikuje J. Gnitecki (1993, s. 74), który wyróżnia cele poznawcze, teoretyczne i praktyczne. Cel poznawczy dotyczy opisu, wyjaśniania i przewidywania konkretnych zjawisk. Cel teoretyczny jest związany z podejmowaniem działań, które mogą prowadzić do opracowania założeń teoretycznego lub empirycznego modelu. Z kolei cel praktyczny łączy się z realizacją zadań w praktyce np. opracowaniem dyrektyw do dalszego zajmowania się danym problemem.

Badania własne miały pozwolić na zrealizowanie następujących **celów poznawczych**:

- Ocena wpływu schizofrenii na funkcjonowanie społeczne osób chorych.

Każda poważna choroba ogranicza możliwości i wpływa na funkcjonowanie społeczne i sytuację życiową osób, które się z nią zmagają. W przypadku schizofrenii ten wpływ dotyczy wielu sfer m.in. materialnej, zawodowej, edukacyjnej i towarzyskiej. W badaniach analizowane jest to, w jakim stopniu fakt chorowania na schizofrenię ma wpływ na sytuację życiową chorych oraz sposób wypełniania przez nich ról społecznych.

- Ocena wpływu schizofrenii na rodzinę i relacje rodzinne.

Schizofrenia jest chorobą mającą szczególnie silny wpływ na funkcjonowanie rodzinne. Może się on wyrażać w trudnościach komunikacyjnych, braku zrozumienia, pojawianiu się konfliktów czy też w ogólnym zmęczeniu rodziny. Z drugiej strony zdarza

się że choroba wzmacnia rodzinę. W takich przypadkach konieczność zapewnienia choremu opieki i wspierania go w leczeniu prowadzi do mobilizacji i konsolidacji. Celem prowadzonych badań jest analiza obu wariantów i szukanie odpowiedzi na pytanie, który z nich jest bardziej typowy dla schizofrenii.

- Ocena wpływu schizofrenii na relacje towarzyskie oraz bliskie związki.

Powszechne jest przekonanie, że chorzy na schizofrenię to w większości osoby samotne, nie wchodzące w bliskie związki i utrzymujące jedynie nieliczne relacje towarzyskie. Wydawać by się mogło, że osoby, które są skutecznie leczone, a ich objawy pozostają w remisji powinny wypełniać rolę partnera czy przyjaciela bez większych kłopotów. Specjaliści zajmujący się tym problemem wskazują jednak, że chorzy przeżywają w tym zakresie szereg trudności skutkujących odcięciem się od ludzi i pozostawaniem w samotności. Badania służą sprawdzeniu czy chorzy wchodzą w bliskie związki i czy utrzymują relacje towarzyskie oraz jakich trudności związanych z chorobą doświadczają w tym zakresie.

- Analiza roli jaką rodzina odgrywa w sytuacji choroby psychicznej bliskiej osoby.

W przypadku poważnej choroby zwykle to na rodzinie spoczywa ciężar udzielenia bliskiemu wsparcia i pomocy. W schizofrenii rola rodziny w leczeniu i rehabilitacji jest szczególnie ważna, gdyż chorzy (zwłaszcza w ostrej fazie choroby) nie potrafią sami o siebie zadbać i wymagają pomocy nawet w prostych, codziennych czynnościach. Warto jednak pamiętać, że rodzina nie zawsze jest źródłem właściwych zachowań służących zapewnieniu swoim członkom zdrowia. Zdarza się, że pewne cechy rodziny mają negatywny wpływ na ich funkcjonowanie i mogą się przyczynić do występowania i podtrzymywania różnych problemów psychicznych. Celem prowadzonych badań jest przeanalizowanie obu sytuacji - gdy rodzina stanowi wsparcie i podporę w walce z chorobą, ale również tych, w których jest źródłem pojawienia się i utrzymywania trudności psychicznych.

- Określenie i ocena sieci wsparcia społecznego dla osób chorych na schizofrenię, zarówno tych instytucjonalnych, związanych z opieką psychiatryczną, jak i środowiskowych, wynikających z kontaktów z ludźmi i organizacjami.

Żeby myśleć o skutecznym leczeniu i powrocie do pełnej sprawności każdemu choremu potrzebne jest wsparcie. Ważne by otrzymywać je ze strony powołanych w tym celu instytucji, takich jak, szpitale psychiatryczne oraz wszelkiego rodzaju placówki zapewniające opiekę lekarską i terapeutyczną. Tylko dzięki nim można mówić o

skutecznym leczeniu. Równie ważne jest posiadanie wsparcia we własnym środowisku - rodzinie, partnerach, przyjaciółach, a także organizacjach pozarządowych czy grupach samopomocowych. Stąd też zaplanowane badania służą szukaniu odpowiedzi na pytanie o zapotrzebowanie na wsparcie ze strony chorych i ich rodzin, a także dostępność oraz skuteczność systemu wsparcia społecznego w naszym kraju.

Celem teoretycznym badań własnych jest próba stworzenia na ich podstawie typologii funkcjonowania rodziny, w której jedna z osób choruje na schizofrenię. Taka typologia oparta na różnych wskaźnikach m.in. relacjach wewnątrz rodziny, stosunku do choroby czy też postawach wobec chorego, może być przydatnym narzędziem służącym do analizowania różnych stylów zachowania rodzin dotkniętych problemem schizofrenii.

Realizację **celu praktycznego** wyrażają wypływające z nich wnioski, które mogą być przydatne dla instytucji zajmujących się pomocą osobom chorującym psychicznie do lepszego poznania ich problemów i potrzeb. Tym samym mogą zapoczątkować nowe, bardziej dostosowane inicjatywy mające realny wpływ na poprawę sytuacji tej grupy.

3.2 Sformułowanie hipotez

Prowadzone badania miały na celu zweryfikowanie czterech hipotez badawczych. Hipoteza pierwsza: **Schizofrenia powoduje poważne trudności w inicjowaniu i utrzymywaniu bliskich związków przez osoby chore, co w rezultacie prowadzi do ich samotności.**

Do tej pory bardzo niewiele napisano na temat wpływu schizofrenii na życie towarzyskie oraz utrzymywanie bliskich związków przez osoby chore. Jedno z nielicznych dostępnych badań na ten temat - M. Beiser, J.A. Fleming, W.G. Iacono, T. Lin (1988, s. 695-700) dowiodło, że chorzy mają mniej przyjacielskich relacji niż osoby zdrowe oraz, że mają one mniejszą intensywność. Trudności w nawiązywaniu i utrzymywaniu relacji towarzyskich oraz wchodzeniu w bliskie związki, są w dużej mierze wynikiem występowania symptomów chorobowych charakterystycznych dla schizofrenii.⁵¹ Dowiedziono, że choroba przebiega korzystniej u tych chorych, którzy mają więcej związków z osobami spoza rodziny oraz są w nie zaangażowane.

⁵¹ Także własne obserwacje autora poczynione podczas kilkuletnich kontaktów z instytucjami psychiatrycznymi wskazują, że większość osób chorych na schizofrenię pozostaje samotna i ma realne trudności w nawiązywaniu kontaktów interpersonalnych.

Polscy badacze - B. de Barbaro, K. Ostoj-Zawadzka i A. Cechicki (2005, s. 16) potwierdzili, że w schizofrenii występują duże trudności w kontaktach z innymi ludźmi. Przejawiają się one brakiem umiejętności nawiązania związków uczuciowych, a nawet prowadzenia zwykłej rozmowy. Zdaniem autorów często zdarza się, że chorzy są tak bardzo skupieni na świecie własnych przeżyć, że przestają dbać o relacje towarzyskie.

Hipoteza druga: Schizofrenia wpływa na rodzinę. Oczekuje się, że prowadzi do zaburzeń w relacjach oraz jej funkcjonowaniu.

Pierwsze 'spotkanie' rodziny z chorobą psychiczną stawia ją w sytuacji chaosu i niepewności co do najbliższej przyszłości. Najczęściej w tym okresie przeważają uczucia smutku, bezradności i rozpacz. Reakcje rodziny są zwykle bardzo żywe i pełne lęku, ponieważ choroba stanowi zagrożenie ciągłości biologicznej i psychologicznej (I. Namysłowska 1985a, s. 25-27). Także na dalszych etapach leczenia rodziny spotykają się z wieloma problemami, które mogą mieć istotny wpływ na ich życie. Badania G. Fadden (1998, s. 117-122) pokazały, że w przypadku stałej opieki nad osobą chorą na schizofrenię typowe są obciążenia fizyczne, psychiczne i finansowe. Są to przede wszystkim trudności związane ze specyfiką schizofrenii, m.in. wycofaniem i emocjonalnym chłodem, niemożnością poradzenia sobie z objawami psychotycznymi, agresywnym zachowaniem czy upośledzeniem codziennych czynności. Rodzinie może towarzyszyć uczucie gniewu, wstydu, rozczarowania. Najczęściej tego typu zjawiska pojawiają się w rodzinach mających duże aspiracje wobec bliskiego, który zachorował. Gdy choroba przybiera ostrą postać, a chory na wiele tygodni trafia do szpitala, w jego rodzinie bardzo często dochodzi do poczucia 'utarty żyjącego członka rodziny' (K. Muskat 2010, s. 2).

Według Z. Kawczyńskiej-Butrym (1990) zaburzenia psychiczne w zdecydowany sposób utrudniają wypełnianie przez członków rodziny ich podstawowych funkcji. Zmiany dotyczą zwykle sposobu spędzania wolnego czasu oraz kontaktów towarzyskich. Choroba jednego z członków rodziny prowadzi do społecznej izolacji i ograniczenia kontaktów z innymi ludźmi. Wynika to zarówno ze zmiany statusu społecznego, jak również z obaw przed możliwą dyskryminacją z ich strony. Gdy osobą chorą jest któryś z partnerów, również często dochodzi do zmian w funkcji seksualnej. Wynika to zarówno z osłabienia potrzeb seksualnych chorego, jak również niechęci i lęku dotyczącego tej sfery życia ze strony zdrowego partnera. Badania Z. Kawczyńskiej-Butrym (1987) wskazują, że pod wpływem poważnej choroby dochodzi także do zmian w innych funkcjach rodziny: konsumpcyjnej, opiekuńczo-pielęgnacyjnej, emocjonalnej, kontrolnej, religijnej. W sytuacji choroby

znaczenia nabierają zwłaszcza te funkcje, które są bezpośrednio związane z opieką nad chorym i udzielaniem mu wsparcia.

Mimo, że rodziny mają wiele mechanizmów służących przywróceniu zachwianej równowagi związanej z pojawieniem się choroby psychicznej, to jednak często powrót do normalnego funkcjonowania jest niemożliwy. Bywa, że choroba bliskiej osoby wywołuje stałe napięcie, niepokój, smutek, a czasami głęboką depresję. Dochodzi do wielu konfliktów i tworzenia się swoistych koalicji między poszczególnymi członkami rodziny, co ma wpływ na poczucie spójności. Często tym uczuciom towarzyszy potrzeba spędzania jak największej ilości czasu poza domem, po to by nie mierzyć się z chorobą i unikać kontaktów z chorym. Członkowie rodziny zaczynają się izolować, a rodzina realnie zagrożona jest rozpadem. Często dochodzi do fizycznego wycofania się z życia rodziny - angażowanie się w pracę, emocjonalna nieobecność, dbanie wyłącznie o siebie i pomijanie problemów osoby chorej. Tego typu zachowania prowadzą najczęściej do poważnego kryzysu rodzinnego, a w skrajnych sytuacjach mogą być powodem rozpadu rodziny (K. Muskat 2010, s. 5).

Hipoteza trzecia: Rodzina ma kluczowy wpływ na proces leczenia osób chorych na schizofrenię.

Światowa Organizacja Zdrowia już w latach 80-tych na podstawie przeprowadzonych badań oszacowała, że rodzina zabezpiecza 75% działań w dziedzinie zdrowia. Ten udział wzrasta do 86% gdy ktoś z członków rodziny jest osobą niepełnosprawną bądź wymaga pomocy w czynnościach samoobsługowych. Rodzina w sytuacji choroby bliskiej osoby realizuje funkcje profilaktyczne, opiekuńcze i pielęgnacyjne (Z. Kawczyńska-Butrym 1987, s. 15-17). Jest pierwszym i podstawowym systemem wsparcia dla człowieka chorego, w związku z czym odgrywa bardzo ważną rolę w procesie leczenia na każdym jego etapie. Już w fazie rozwijania się choroby przed rodziną stoi wyzwanie dostrzeżenia problemu i szybkiej reakcji. Następne etapy - rozpoczęcie leczenia i rehabilitacja są równie wymagające, gdyż chorzy często potrzebują wsparcia nawet w prostych, codziennych czynnościach (K. Muskat 2010, s. 2-5). Rodzina tworzy fizyczną przestrzeń zapewniającą choremu odpowiednie warunki do chorowania i leczenia. Kontroluje przebieg choroby, nadzoruje zachowanie chorego, dokonuje pierwszej diagnozy, wykonuje podstawowe czynności pielęgnacyjne czy też realizuje polecenia profesjonalistów. Co równie ważne jest łącznikiem chorego ze światem zewnętrznym oraz daje mu wsparcie socjalne i emocjonalne (I. Taranowicz 2001, s. 211). Według M.

Rostworowskiej, M. Opoczyńskiej, B. de Barbaro, J. Rybak (2003, s. 691) nie uwzględnienie bliskich pacjenta w planach terapeutycznych zamyka psychiatrię w schemacie redukcjonistycznym i zmniejsza szansę na skuteczną pomoc. Rodzina realizuje część, a wpływa na pozostałe czynności składające się na proces terapeutyczny. Co więcej to od wiedzy, umiejętności i aktywności członków rodziny zależy efektywność tego procesu. Wsparcie rodzinne może mieć duże znaczenie w kwestii motywowania chorego do podjęcia leczenia oraz ułatwiać jego zaangażowanie w terapię (K. Krysta, K. Kucia, A. Klasik 2007, s. 41). O roli rodziny mogą świadczyć wyniki badań pokazujące, że brak rodziny jest przyczyną wyższego niż w globalnej populacji poziomu zachorowalności, umieralności i samobójstw (Z. Kawczyńska-Butrym 1987, s. 17).

Hipoteza czwarta: Posiadanie sieci wsparcia społecznego wpływa pozytywnie na chorych i ich rodziny.

Pojęcie 'wsparcie' definiuje się jako pomoc dostępną jednostce w trudnych dla niej sytuacjach udzielaną przez znaczące osoby i grupy odniesienia (M. Poradowska-Trzos, D. Dudek, M. Rogoź, A. Zięba 2007, s. 651-652). Według H. Sęk i R. Cieślaka (2004, s. 19-20) można wyróżnić następujące rodzaje wsparcia: emocjonalne, rzeczowe, informacyjne, instrumentalne i duchowe. Wydaje się, że w przypadku choroby psychicznej wszystkie te rodzaje wsparcia mają istotne znaczenie i są oczekiwane przez osoby chore. Badania dowodzą, że naturalne systemy wsparcia mają istotny wpływ na przebieg i rokowanie wielu zaburzeń psychicznych, z kolei brak lub ubogi system wsparcia prowadzi do zaostrzenia objawów i zwiększa ryzyko choroby (B. Chwedorzewska-Kowalska 2002, s. 143). Wsparcie jest udzielane osobie chorej przede wszystkim przez członków najbliższej rodziny - rodziców, dzieci i rodzeństwo, a rzadziej od innych krewnych. Równie rzadko wsparcia udzielają sąsiedzi i przyjaciele. Sporadycznie pomoc przekazywana jest także przez opiekę społeczną czy też inne instytucje takie jak zakłady pracy i Kościół (M. Kondracka-Szala 2013, s. 142-143). Osoby chorujące psychicznie posiadają znacznie mniejszą zdolność mobilizowania wsparcia społecznego. Dysponują zatem mniejszą ilością osób, które mogą zaliczyć do indywidualnego systemu oparcia. W populacji ogólnej każdy człowiek ma wokół siebie średnio 40 takich osób, natomiast chorzy psychicznie jedynie 20 (C. Crosswell, L. Kuipers, M. Power 1992, s. 1019-1026). Inne badania pokazują, że osoby chore psychicznie mają nie tylko mniej liczne systemy oparcia, ale te relacje są również gorsze jakościowo. Odpowiedzią na pytania dlaczego tak się dzieje mogą być badania M. Chądryńskiej, J. Mader i M. Tyszkowskiej (2008, s. 561-570), z

których wynika, że 9% chorych zupełnie nie ma poczucia choroby, między 51-76% nie czuje się chorymi, a 59% uważa, że leki są nie są im potrzebne. Również dla wielu rodzin osób chorych typowe jest zaprzeczanie i niedopuszczanie do siebie faktu choroby⁵².

4. Kryteria doboru respondentów

Badaniami objęto trzy grupy respondentów: chorych na schizofrenię, członków rodzin osób chorych oraz specjalistów pracujących z chorymi. Dobór grup miał charakter celowy i odbywał się w oparciu o kryteria przyjęte dla każdej z nich.

Dla **respondentów z grupy osób chorych na schizofrenię** były one następujące:

- zakończony pobyt na oddziale całodobowym i kontynuacja leczenia w ramach leczenia środowiskowego (oddziały dzienne lub mieszkania chronione),
- stabilny stan psychiczny,
- brak współwystępujących zaburzeń osobowości lub/i uzależnienia od substancji psychoaktywnych.

W przypadku tej grupy respondentów podstawowym kryterium doboru próby było medyczne rozpoznanie schizofrenii. Nieistotny był za to konkretny podtyp tej zróżnicowanej choroby, choć zgodnie z częstotliwością występowania w populacji zdecydowaną większość respondentów stanowiły osoby z rozpoznaniem schizofrenii paranoidalnej. Drugim kryterium doboru był zakończony pobyt na oddziale całodobowym i kontynuowanie leczenia na oddziale dziennym lub w innej placówce pracującej w formie środowiskowej. Konieczność zakończenia pobytu na oddziale całodobowym wiązała się bezpośrednio z kolejnym istotnym kryterium doboru, jakim było pozostawanie w stabilnym stanie psychicznym z remisją objawową. W praktyce odbywało się to w następujący sposób. Zespół lekarsko-terapeutyczny pracujący w danej placówce wyznaczał jako potencjalnych respondentów tylko tych pacjentów, u których objawy pozytywne (halucynacje, urojenia, zaburzenia myślenia) oraz negatywne (wycofanie, depresyjny nastrój, apatia)⁵³ ustąpiły lub były znacznie ograniczone. Realizowanie dość obszernych

⁵² Większość przytaczanych w tej części pracy wyników badań oraz doniesień innych autorów została dokładniej zreferowana w rozdziałach teoretycznych (I-VI). Podczas opisywania hipotez badawczych służyły jedynie ukazaniu i teoretycznych i empirycznych podstaw, na których zostały zbudowane.

⁵³ Warto jeszcze raz podkreślić, że w kontekście schizofrenii terminy: 'objawy pozytywne' i 'objawy negatywne' są specyficznie rozumiane. Objawy pozytywne dotyczą tych stanów albo zachowań chorego, które są niejako dodane do jego aktualnego funkcjonowania i które nie występują u osób zdrowych psychicznie. Z kolei objawy negatywne stanowią ich odwrotność. Są to te zachowania i stany, których nie da się dostrzec w aktualnym funkcjonowaniu chorego, a które są obecne u ludzi zdrowych (A. Czernikiewicz 2009, s. 3-4).

wywiadów wymagało włączenia do grupy badawczej tylko tych chorych, których stan pozwalał na rzeczową rozmowę, a której treść nie byłaby wynikiem aktualnie przeżywanych objawów (np. urojeń). Ostatnim kryterium doboru próby w przypadku osób z rozpoznaniem schizofrenii był brak współwystępujących zaburzeń osobowości oraz aktywnego uzależnienia od środków psychoaktywnych. W tym wypadku przeprowadzenie rzeczowego wywiadu byłoby praktycznie niemożliwe. Z kolei współwystępowanie zaburzeń depresyjnych czy lękowych, które są typowe dla schizofrenii i niejako wpisane w przebieg chorowania, nie było kryterium dyskwalifikującym do włączenia danej osoby do próby. Przy doborze znaczenia nie miały również zmienne społeczno-demograficzne respondentów.

Do próby włączano zatem osoby z rozpoznaniem schizofrenii, które w nieodległym czasie zakończyły pobyt na oddziale całodobowym i kontynuowały leczenie w ramach opieki środowiskowej, ich stan psychiczny był stabilny, a objawy (zwłaszcza pozytywne) pozostawały w fazie remisji oraz nie stwierdzono u nich współwystępujących zaburzeń osobowości i aktywnego uzależnienia od środków psychoaktywnych.

Dla **respondentów z grupy członków rodzin** kryteria były następujące:

- relacje rodzinne z osobą chorą na schizofrenię,
- brak zdiagnozowanych zaburzeń psychotycznych.

W tej grupie badanych istotne były dwa kryteria doboru - pozostawanie w relacjach rodzinnych z osobą chorującą na schizofrenię oraz brak rozpoznanych zaburzeń psychotycznych. Potencjalnymi respondentami były zatem osoby pozostające w więzach rodzinnych z osobą chorą na schizofrenię. Z kolei kryterium braku rozpoznanych zaburzeń psychotycznych u respondentów, wynikał z faktu, że schizofrenia jest chorobą uwarunkowaną genetycznie. Istniało uzasadnione ryzyko, że członkowie rodzin osób chorych na schizofrenię, sami mogą być dotknięte tą chorobą, co znacznie utrudniłoby realizację badań i skomplikowało analizę otrzymanych wyników. Warto podkreślić, że wielu członków rodzin osób chorujących na schizofrenię nawet mimo braku rozpoznania u nich zaburzeń psychicznych korzysta z usług psychiatrów i zażywa leki o charakterze przeciwlękowym i przeciwdepresyjnym. Taka sytuacja nie była kryterium dyskwalifikującym do włączenia do próby. Przy doborze znaczenia nie miały także zmienne społeczno-demograficzne. W przypadku rodzin osób chorujących na schizofrenię przyjęto dwie dodatkowe zasady doboru. Po pierwsze gdy potencjalnymi respondentami była więcej niż jedna osoba z danej rodziny (np. oboje rodzice chorego) do próby włączano tylko jedną z tych osób. Po drugie nie zakładano doboru parami (chory - jego członek

rodziny). W sytuacji gdy badacz miał możliwość przeprowadzenia wywiadu zarówno z osobą chorą jak i jej rodziną, dokonywano wyboru i do próby włączano wyłącznie jedną z tych osób. np. tylko chorego albo tylko członka jego rodziny.

Wśród **respondentów z grupy specjalistów** kryteria doboru były następujące:

- wykonywanie zawodu związanego z pracą z osobami chorymi na schizofrenię,
- minimum 3 letnie doświadczenie w pracy z osobami chorymi na schizofrenię.

W przypadku specjalistów podstawowym kryterium doboru próby było wykonywanie zawodu związanego z bezpośrednią pracą z osobami chorującymi na schizofrenię. Były to przede wszystkim osoby reprezentujące placówki psychiatryczne: lekarze psychiatrzy, psychoterapeuci, psycholodzy, terapeuci zajęciowi, pielęgniarki, a także inne osoby, które w codziennej pracy mają do czynienia z osobami chorymi (pracownicy socjalni a także pracownicy organizacji pozarządowych zajmujących się problematyką schizofrenii). Drugim kryterium doboru było wymagane minimum 3 letnie doświadczenie zawodowe, które zapewniało odpowiedni poziom wiedzy i doświadczenia ze strony respondentów. Przy doborze próby znaczenia nie miały za to zmienne społeczno-demograficzne.

5. Opis zastosowanego narzędzia badawczego

Specyfika prowadzonych badań wynikała z samego tematu - schizofrenii oraz potencjalnych badanych. Z uwagi iż tematyka choroby psychicznej wchodzi w świat osobistych przeżyć i często dotyka życiowych dramatów wybrano metodę jakościową - wywiad. Daje on możliwość nawiązania bezpośredniego kontaktu z respondentami i zbudowania relacji pozwalającej na rozmowę nawet o bolesnych doświadczeniach. Opracowano zatem dyspozycje do wywiadów dla każdej z trzech grup badanych.

Dyspozycje do wywiadów z osobami chorymi na schizofrenię oraz rodzinami osób chorych były w dużej mierze zbieżne. Była to celowa konstrukcja mająca umożliwić spojrzenie na problem schizofrenii z dwóch podstawowych perspektyw - osoby chorej oraz jej najbliższego otoczenia. Często zdarza się, że percepcja osób chorych oraz ich bliskich w znaczącym stopniu się od siebie różni. Każda ze stron ma bowiem swój subiektywny ogląd sytuacji, przez który przemawiają indywidualne potrzeby czy przeżywane emocje. Różnica między dyspozycjami do wywiadów z chorymi oraz ich rodzinami polegała jedynie na tym, że część pytań kierowana do tej drugiej grupy dotyczyła nie ich samych a bliskich, którzy chorują na schizofrenię. Działo się tak chociażby w przypadku oceny

funkcjonowania społecznego czy też omawiania relacji towarzyskich i problemów związanych z wchodzeniem w związki.

Przy analizie wyników dane z wywiadów ze specjalistami miały umożliwić nakreślenie tematów rozwijanych w dalszej kolejności dzięki wywiadam z chorymi i ich rodzinami. Z tego powodu dyspozycje do wywiadu ze specjalistami miały bardziej ogólny charakter i w dużej mierze dotyczyły wyrażenia swojego zdania na dany temat. Włączenie do grupy badanej nie tylko personelu psychiatrycznego, ale również specjalistów z innych dziedzin (pracowników socjalnych oraz pracowników organizacji pozarządowych) miało na celu rozszerzenie perspektywy i poznanie opinii osób pracujących z chorymi i ich rodzinami także poza środowiskiem szpitalnym.

- **Wywiad z osobami chorymi na schizofrenię**

Dyspozycje do wywiadu z osobami chorymi tworzyło 6 grup pytań. Pierwsza dotyczyła sytuacji życiowej oraz funkcjonowania społecznego chorych na schizofrenię. Pytania miały na celu dokonanie oceny sytuacji materialnej, mieszkaniowej, zawodowej oraz rodzinnej respondentów. Obejmowały kwestie samopoczucia chorego, rytmu dobowego, zainteresowań i sposobu spędzania wolnego czasu. Służyły również poznaniu czy i w jakim zakresie zachorowanie na schizofrenię zmieniło funkcjonowanie społeczne i codzienną aktywność chorych, a także sprawdzeniu skąd czerpią wiedzę na temat swojej choroby.

Druga grupa pytań była koncentrowana na przebiegu choroby oraz kwestii subiektywnego postrzegania szans życiowych i odbioru społecznego. Znalazły się tutaj pytania o to jak wyglądało życie respondentów przed zachorowaniem na schizofrenię, kiedy i w jaki sposób nastąpił wybuch choroby oraz jaki był jej przebieg (kolejne etapy leczenia, hospitalizacje, najtrudniejsze momenty). Badanych proszono o wyrażenie swojego zdania na temat szans życiowych i postrzegania przez społeczeństwo osób chorujących psychicznie, a także pytano o to czy osobiście doświadczyli stygmatyzacji lub dyskryminacji ze strony innych ludzi.

Trzeci blok pytań dotyczył wpływu schizofrenii na rodzinę i relacje rodzinne. Respondentów pytano o zmiany do jakich doszło pod wpływem choroby we wzajemnych relacjach, strukturze i funkcjach ich rodziny, a także o pojawiające się na tym tle konflikty. Proszono także o generalną opinię na temat tego, czy choroba w rezultacie wzmocniła czy też osłabiła ich rodzinę.

Czwarta grupa pytań kierowała uwagę na wchodzenie w związki i budowanie

relacji towarzyskich przez osoby chore na schizofrenię. Respondentów pytano o grono znajomych, częstotliwość i formę spotkań oraz znaczenie przyjaźni i miłości w ich życiu. Starano się poznać ich doświadczenia przy budowaniu bliskich relacji oraz ocenić rolę jaką odegrała w tym ich choroba. Proszono o określenie stosunku do zawierania małżeństw i posiadania dzieci oraz pytano o znajomość przepisów prawnych dotyczących tego aspektu.

Piąta grupa pytań dotyczyła wpływu rodziny na proces chorowania i zdrowienia. Pytano o to kto i w jaki sposób wspiera chorego, jaka jest w tym rola rodziny oraz jak wygląda jej pomoc choremu w codziennej walce z chorobą. Respondentów pytano także o to, czy jakieś cechy jego własnej rodziny mogły przyczynić się do rozwoju lub utrzymywania się choroby. Starano się również uzyskać opinie na temat tego jak rodzina powinna wspierać i pomagać choremu oraz jakie jej zachowania są niepożądane.

Ostatnia szósta grupa pytań dotyczyła instytucjonalnych i środowiskowych form wsparcia społecznego. Respondentów proszono o zdefiniowanie pojęcia wsparcia społecznego oraz określenie tego jak powinno wyglądać takie wsparcie ze strony najbliższych, a jak ono wygląda w rzeczywistości. Pytania dotyczyły pobytów chorych na oddziałach całodobowych, oddziałach dziennych i w innych placówkach opieki psychiatrycznej, oceny jakości ich kontaktów z lekarzami, terapeutami, fundacjami i stowarzyszeniami pracującymi w środowisku osób chorych psychicznie oraz o osobisty stosunek do form opieki psychiatrycznej opartych o model środowiskowy. Próbowano także poznać pozainstytucjonalne źródła wsparcia chorych.

- **Wywiad z członkami rodzin posiadającymi osobę chorą na schizofrenię**

Dyspozycje do wywiadu z członkami rodzin osób chorych tworzyło 5 grup pytań. Pierwsza dotyczyła przebiegu choroby, jej wpływu na sytuację życiową oraz funkcjonowanie społeczne chorego i jego rodziny. Respondentów pytano o poszczególne etapy choroby (początek, hospitalizacje, najtrudniejsze momenty), aktualną sytuację w jakiej znajduje się chory i jego rodzina, a także proszono o wyrażenie opinii na temat postrzegania przez społeczeństwo osób chorujących psychicznie.

Druga grupa pytań odnosiła się do wpływu schizofrenii na rodzinę i relacje rodzinne. Badanych proszono o określenie zmian we wzajemnych relacjach, strukturze i funkcjach rodziny do jakich doszło pod wpływem choroby. Respondentów pytano o ogólną opinię na temat tego czy choroba wzmocniła czy osłabiła ich rodzinę.

Trzecia grupa pytań zawierała pytania na temat wchodzenia w związki i budowania relacji towarzyskich przez osoby chore na schizofrenię. Respondentów pytano o grono

znajomych i związki zawierane przez ich chorujących bliskich. Badanych proszono o określenie roli jaką mógłby odegrać partner w życiu ich bliskich, a także pytano o znajomość przepisów prawnych dotyczących zawierania małżeństw przez osoby chorujące psychicznie.

Czwarta grupa pytań służyła poznaniu wpływu rodziny na chorobę i leczenie chorych. Pytania dotyczyły tego kto i w jaki sposób pomaga choremu w walce z chorobą oraz jak dużą rolę odgrywa w tym zakresie rodzina. Ważne było uzyskanie opinii na temat tego jak rodziny powinny wspierać i pomagać swoim bliskim, również tego jakie zachowania są niepożądane. Badanych pytano także o ocenę tego czy jakieś cechy i zachowania rodziny mogły przyczynić się do rozwoju choroby bliskiej osoby.

Piąta grupa pytań dotyczyła instytucjonalnych i środowiskowych form wsparcia społecznego. Badanych proszono o zdefiniowanie pojęcia wsparcia, określenie jakiego rodzaju wsparcia udzielają swojemu bliskiemu, który choruje, a także ocenę tego czy mają poczucie, że sami mogą liczyć na jakieś wsparcie ze strony innych ludzi. Respondentów pytano również o kontakty z instytucjami psychiatrycznymi i ocenę ich funkcjonowania. Próbowano określić na jakie pozainstytucjonalne źródła wsparcia mogą liczyć respondenci w zmaganiach się z chorobą członka rodziny.

- **Wywiad ze specjalistami**

Dyspozycje do wywiadu ze specjalistami tworzyło 6 grup pytań. Pierwsza dotyczyła wpływu schizofrenii na funkcjonowanie społeczne chorych. Respondentów pytano o codzienną aktywność oraz sposób spędzania wolnego czasu przez chorych, a także ich sytuację zawodową, materialną i mieszkaniową. Badanych proszono również o określenie elementów funkcjonowania społecznego, które w sposób szczególny zmieniają się pod wpływem chorowania na schizofrenię.

Druga grupa zawierała pytania dotyczące wpływu choroby na szanse życiowe i sposób postrzegania chorych przez społeczeństwo. Respondentów pytano o problem stygmatyzacji i stereotypów związanych z faktem chorowania, a także o ograniczania możliwości wypełniania przez chorych określonych ról społecznych.

Trzecia grupa pytań obejmowała pytania o wpływ schizofrenii na rodzinę i relacje rodzinne. Badanych proszono o określenie elementów życia rodzinnego, które najbardziej destabilizują fakt chorowania na schizofrenię oraz ocenienie jak choroba może wpływać na codzienne życie rodziny. Pytano o te aspekty życia rodziny, na które choroba może wpływać pozytywnie, prowadząc do pożądanych zmian. Ważne wydawało się

sprawdzenie, czy i w jakim zakresie bliscy chorych sami korzystają z pomocy specjalistów.

Czwarta grupa pytań dotyczyła wpływu choroby na relacje towarzyskie i bliskie związki chorych na schizofrenię. Respondentów pytano o problemy pojawiające się przy wchodzeniu i utrzymywaniu związków, rolę jaką w życiu chorych i procesie leczenia odgrywa posiadanie partnera i znajomych, a także o statystyki dotyczące pozostawania w związkach i posiadania rodziny przez osoby chore. Badanych pytano również o to, czy chorzy lub ich rodziny zgłaszają problem samotności oraz czy w programie terapeutycznym jest miejsce na to, by się nim zająć.

Piąta grupa zawierała pytania na temat roli i wpływu rodziny na szeroko rozumiany proces chorowania i zdrowienia. Respondentów pytano o cechy i zachowania rodziny, które mogą przyczyniać się do zachorowania i podtrzymywania choroby. Z drugiej strony analizowano pozytywną rolę i zadania jakie rodzina wypełnia wobec chorego w jego codziennej walce z chorobą. Badanych pytano także o to, kto z członków rodziny i w jaki sposób najczęściej pomaga choremu oraz jakie znaczenie dla procesu leczenia ma fakt posiadania wspierającej rodziny.

Szоста grupa pytań dotyczyła wsparcia społecznego dla osób chorych na schizofrenię i ich rodzin. Pytania kierowały uwagę respondentów na instytucjonalne i środowiskowe formy wsparcia. Respondentów proszono o zdefiniowanie wsparcia, określenie jakiego rodzaju wsparcia najbardziej potrzeba osobom chorującym psychicznie i ich rodzinom oraz ocenienie tego jak takie wsparcie wygląda w rzeczywistości. Badanych proszono o ocenę skuteczności psychiatrii środowiskowej, określenie co placówki tego typu mogą zaoferować chorym i ich rodzinom oraz jakie zmiany systemowe należałoby jeszcze wprowadzić, żeby zwiększyć komfort życia chorych na schizofrenię i ich rodzin.

6. Sposób prowadzenia badań i doboru grup

6.1 Przygotowanie do badań oraz badania pilotażowe

W 2011 roku rozpoczęto przygotowania do realizacji badań. W tym celu nawiązano kontakt z instytucjami psychiatrycznymi oraz organizacjami pozarządowymi zajmującymi się leczeniem schizofrenii. Rozpoczęta współpraca (w ramach stażów i wolontariatu) trwająca kilkanaście miesięcy pozwoliła na poznanie funkcjonowania tego typu placówek, zdobycie i systematyczne poszerzanie wiedzy na temat schizofrenii i osób nią dotkniętych, a także uzyskanie możliwości przeprowadzenia badań. W okresie od kwietnia do maja 2012

roku wykonano badania pilotażowe. Pilotaż został przeprowadzony w jednym ze szpitali psychiatrycznych. Miał na celu sprawdzenie czy dyspozycje do wywiadu zostały właściwie opracowane, czy wszystkie pytania są zrozumiałe oraz czy wypowiedzi respondentów pozwalają uzyskać odpowiedzi na postawione pytania badawcze. Do pilotażu włączono respondentów z każdej z trzech grup badawczych. Przeprowadzenie pilotażu miało ogromne znaczenie przede wszystkim w perspektywie rozmów z osobami chorymi. Specyfika schizofrenii, dla której typowe są trudności poznawcze sprawiała, że zdobycie doświadczenia w kontakcie z chorymi było niezbędne.

Po badaniu pilotażowym wprowadzono stosowne poprawki, które polegały przede wszystkim na doprecyzowaniu niektórych pytań lub też zadaniu ich w innej, bardziej zrozumiałej formie. Po pilotażu w grupie osób chorych na schizofrenię modyfikacji uległy przede wszystkim pytania dotyczące związków oraz relacji towarzyskich. Okazało się, że dla większości respondentów jest to drażliwy temat, do którego należy podejść z dużym wyczuciem. W grupie rodzin osób chorych na schizofrenię modyfikacjom uległa liczba i konstrukcja pytań dotycząca historii i przebiegu choroby. W przypadku tej tematyki respondenci wykazywali się dużą emocjonalnością, przekazywali wiele szczegółowych informacji w sposób 'zalewający'. Z tego powodu część pytań zamieniono na bardziej ogólne, a z innych zrezygnowano całkowicie. Z kolei w grupie specjalistów pilotaż nie przyniósł zasadniczych zmian w konstrukcji dyspozycji do wywiadu. Część pytań uległa jedynie drobnym modyfikacjom, tak aby informacje uzyskiwane od respondentów były pełniejsze i bardziej szczegółowe.

6.2 Badania właściwe - sposób realizacji

Badania właściwe rozpoczęto w czerwcu 2012 roku. W całości były realizowane przez autora pracy. W pierwszej kolejności przeprowadzono wywiady z osobami chorymi na schizofrenię. W styczniu 2013 roku rozpoczęto badania z rodzinami osób chorych, a w styczniu 2015 roku ze specjalistami pracującymi z chorymi na schizofrenię i ich rodzinami. Ostatecznie badania zakończono w czerwcu 2015 roku.

- **Chorzy na schizofrenię - sposób i miejsce prowadzenia badań**

W okresie od czerwca 2012 do maja 2014 roku wykonano 55 wywiadów z osobami chorymi na schizofrenię. 5 wywiadów nie zostało włączonych do próby z powodu nie spełnienia przez badanych jednego z kryteriów doboru (mimo wstępnej kwalifikacji). Wywiady z osobami chorymi na schizofrenię przeprowadzono na oddziale dziennym

jednego z warszawskich szpitali psychiatrycznych (42 respondentów) oraz w jednym z mieszkań chronionych dla osób po przebytym kryzysie psychicznym (8 respondentów). Wszyscy respondenci mieli za sobą pobyty na oddziałach całodobowych.

Oddział dzienny jest placówką przeznaczoną dla osób, które przeszły kryzys psychiczny i w nieodległym odstępie czasu opuściły szpitalny oddział całodobowy. W praktyce na oddział trafiają przede wszystkim osoby z rozpoznaniem schizofrenii, kierowane na terapię dzienną wprost z oddziałów zamkniętych. Zwykle są to osoby, które ostry etap choroby mają już za sobą, aczkolwiek nie są jeszcze w pełni gotowe by powrócić do pełnego funkcjonowania. Pacjenci przebywają na oddziale jedynie w ciągu dnia, po południu wracają do swoich domów, a czas pobytu wynosi około 3 miesięcy. Z kolei mieszkanie chronione w założeniu jest swoistym uzupełnieniem procesu leczenia na oddziałach całodobowych i dziennych. Jest skierowane głównie do młodych osób po przebytym kryzysie psychotycznym, które mają problem z samodzielnością bądź ich sytuacja rodzinna nie sprzyja leczeniu. Jednocześnie w mieszkaniu przebywa 5 chorych, pobyt trwa kilka miesięcy, a mieszkańcami opiekuje się kadra lekarzy, terapeutów i osób prowadzących zajęcia. Zdecydowana większość mieszkańców ma za sobą pobyty na oddziałach całodobowych oraz jest w trakcie pobytów na oddziałach dziennych.

Prowadzenie badań na oddziale dziennym poprzedziło uzyskanie formalnej zgody dyrekcji szpitala psychiatrycznego (kierownika kliniki i ordynatora konkretnego oddziału). Następnie odbywały się systematyczne konsultacje z zespołem lekarsko-terapeutycznym mające na celu wyselekcjonowanie pacjentów spełniających wymagane kryteria doboru próby. Wytypowanych pacjentów informowano o celu i przebiegu badania oraz proszono o wyrażenie zgody na swój udział. W wielu przypadkach pacjenci definitywnie odmawiali już na wstępnym etapie, a stosunkowo duża grupa chorych prosiła o czas na zastanowienie. Razem ponad połowa pacjentów (57 osób) spełniających kryteria doboru próby ostatecznie nie zgodziła się na swój udział w badaniu.

Wywiady odbywały się na oddziale w czasie prowadzonych zajęć. Badacz otrzymał do dyspozycji jeden z gabinetów, dzięki czemu badania mogły odbyć się w odpowiednich warunkach. W związku z tym, że nie wszystkie osoby przebywające na oddziale miały rozpoznane schizofrenii oraz zanotowano stosunkowo dużą liczbę odmów wzięcia udziału w badaniu czas, który był potrzebny na ich zrealizowanie zdecydowanie się wydłużył. Ostatecznie badania udało się zrealizować w przeciągu 24 miesięcy, podczas których autor stale przebywał na oddziale. Specyfika badanej grupy wymagała tego, aby badacz nie był traktowany jako osoba z zewnątrz, a jako osoba związana na co dzień z

oddziałem. Kierownictwo szpitala wyraziło zgodę na stały pobyt badacza na oddziale w charakterze stażysty, mogącego uczestniczyć w zajęciach grupowych, zebraniach personelu oraz prowadzić rozmowy indywidualne. Tym samym było możliwe poznanie pacjentów i zyskanie ich zaufania. Należy przypuszczać, że gdyby nie 2 lata spędzone w środowisku pacjentów, badania nie miałyby szansy na realizację. Po pierwsze z powodu problemu z uzyskaniem formalnej zgody na tak szerokie badania prowadzone przez osobę nie związaną ze szpitalem. Po drugie z powodu specyfiki schizofrenii, która cechuje się dużym poczuciem zagrożenia, lękiem i nieufnością. Znalazło to swoje odzwierciedlenie w ilości osób, które mimo znajomości badacza odmówiły udziału w wywiadzie.

W przypadku respondentów z mieszkania chronionego procedura wyglądała podobnie. Po uzyskaniu zgody od osób kierujących projektem konsultowano się z zespołem pracującym z mieszkańcami w celu określenia, którzy z nich spełniają założone kryteria dobru próby. Następnie ze wskazanymi mieszkańcami prowadzono rozmowy informacyjne oraz proszono o wyrażenie zgody na udział w badaniu. Badania w mieszkaniu chronionym trwały 15 miesięcy i ostatecznie objęły 8 respondentów. W tym czasie badacz miał kontakt z trzema 5 osobowymi grupami mieszkańców. Wywiady odbywały się w mieszkaniu czyli aktualnym miejscu zamieszkania respondentów. Chorzy z mieszkania chronionego rzadziej niż pacjenci z oddziału dziennego odmawiali swojego udziału w badaniach (zanotowano 3 odmowy). Mogło się to wiązać z bardziej komfortowym i bezpiecznym środowiskiem prowadzenia badań, a także tym, że pacjenci którzy są kwalifikowani do tego typu miejsc są z zasady w lepszej formie psychicznej i nie wykazują już tak dużo symptomów chorobowych charakterystycznych dla schizofrenii.

Ostatecznie przeprowadzono wywiady z **50 respondentami**, wśród których znalazło się **20 kobiet i 30 mężczyzn**. Przewaga ilościowa mężczyzn wynika z faktu iż w okresie, w którym prowadzone były badania przeważali oni liczebnie zarówno na oddziale dziennym jak i w mieszkaniu chronionym. Drugim powodem takiej sytuacji może być specyfika schizofrenii i towarzysząca jej nieufność oraz obawa przed opowiadaniem o swoich trudnych doświadczeniach. W przypadku kobiet mogło być to potęgowane faktem, że badaczem był mężczyzna. Dla części z nich stanowiło to zapewne realny problem i przeszkodę we wzięciu udziału w badaniach.

Wywiady z chorymi na schizofrenię trwały między 27 a 67 minut (średnio 44 minuty). Tak duża rozbieżność w czasie trwania wywiadów oprócz oczywistych różnic osobowościowych dowodzi jak odmienny charakter mogą mieć objawy schizofrenii. Wiele osób cechowało się wycofaną postawą, trudnościami komunikacyjnymi, a na zadawane

pytania odpowiadało zdawkowo. Z drugiej strony liczną grupę respondentów charakteryzowała duża otwartość i chęć podzielenia się swoimi doświadczeniami. W przypadku niektórych osób rozmowy miały charakter 'zalewania'. Badani odpowiadali znacznie szerzej niż tego wymagano, często też opisywali zdarzenia nie związane z tematem. W związku z tym konieczne było panowanie nad rozmową i kierowanie jej na właściwe tory. Tak duża różnorodność wśród respondentów stawiała przed badaczem dodatkowe wyzwanie.

- **Rodziny posiadające osobę chorą na schizofrenię - miejsce i sposób prowadzenia badań**

W okresie styczeń 2013 - czerwiec 2015 roku przeprowadzono wywiady z 20 członkami rodzin osób chorych na schizofrenię. Byli to przede wszystkim rodzice, a w pojedynczych przypadkach również dzieci, rodzeństwo oraz małżonkowie osób chorych. Badania realizowano w ramach grupy wsparcia organizowanej przez organizację pozarządową działającą na rzecz osób z zaburzeniami psychicznymi. Grupa ma blisko 20-letnią historię i mogą na nią przychodzić bliscy osób leczonych we wszystkich ośrodkach psychiatrycznych. Warto dodać, że w Warszawie jest bardzo niewiele tego typu miejsc. Zestawiając ten fakt z liczbą osób korzystających z pomocy psychiatrycznej sięgającej w tym mieście kilkuset tysięcy, wydawać by się mogło, że grupy wsparcia są bardzo oblegane. W praktyce jednak korzysta z nich niewiele osób (zwykle 5-8). Przez cały okres przygotowywania, a następnie prowadzenia badań, badacz regularnie brał udział w spotkaniach grupowych w roli obserwatora, a z czasem również w roli współprowadzącego i moderującego dyskusję. Także w tym przypadku prowadzenie badań bez osobistego zaangażowania nie byłoby możliwe. Uczestnicy wielokrotnie podkreślali, że problemy ze zdrowiem psychicznym ich bliskich są dla nich bardzo bolesnym doświadczeniem, z którym chcą się dzielić tylko z zaufanymi osobami.

Podczas spotkań grupy wsparcia uczestnikom prezentowano koncepcję, cel, kryteria doboru i sposób prowadzenia badań, a także proszono o zgodę na swój udział. Wywiady prowadzono w uzgodnionych terminach, zwykle w miejscach neutralnych bądź też w kilku przypadkach w miejscu zamieszkania respondentów. Warte podkreślenia jest to, że wielu uczestników grupy wsparcia spełniających wszystkie kryteria doboru próby odmówiło swojego udziału w badaniu (9 osób). Swoją decyzję tłumaczyli brakiem gotowości na mówienie o tak trudnych i emocjonujących sprawach. W przypadku kilku respondentów przeprowadzenie wywiadu nie było możliwe z powodu ich własnych

problemów ze zdrowiem psychicznym. W związku z małą ilością osób biorących udział w grupach wsparcia, a także wysokim procentem odmów, badania rozciągnęły się w czasie i trwały blisko 30 miesięcy.

Ostatecznie wykonano **20 wywiadów z rodzinami osób chorych na schizofrenię**. Wywiady trwały od 40 do blisko 100 minut (średnio 65 minut). Tu także podobnie jak w przypadku wywiadów z chorymi na schizofrenię widoczna jest duża dysproporcja. Niektóre rodziny na zadawane pytania odpowiadały zdawkowo, nie rozwijając wątków pobocznych. Liczniejsza była jednak grupa respondentów, która na każde z zadawanych pytań odpowiadała bardzo rozlegle dodając swoje komentarze czy włączając inne wątki, mniej lub bardziej związane z tematem rozmowy. Wymagało to od badacza dużej dyscypliny oraz trzymania się dyspozycji do wywiadów.

- **Specjaliści pracujący z osobami chorymi na schizofrenię - miejsce i sposób prowadzenia badań**

W okresie styczeń 2014 - czerwiec 2015 roku zrealizowano **20 wywiadów ze specjalistami**, którzy w swojej codziennej pracy mają kontakt z osobami chorymi na schizofrenię. Byli to lekarze psychiatrzy, pielęgniarki, psychoterapeuci, psycholodzy, pracownicy socjalni oraz pracownicy stowarzyszeń i fundacji działających na rzecz osób chorujących psychicznie. Wywiady trwały między 15 a 30 minut (średnio 21 minut) i były prowadzone w miejscu ich pracy, przede wszystkim w szpitalach psychiatrycznych, gabinetach terapeutycznych oraz siedzibach stowarzyszeń. Wszyscy respondenci mieli przynajmniej 3 letnie doświadczenie w pracy zawodowej z osobami chorymi na schizofrenię. Co ciekawe również w tej grupie znalazły się 4 osoby, które odmówiły swojego udziału w badaniach. Swoją decyzję tłumaczyli niechęcią do rejestracji rozmowy oraz co bardzo znamienne, brakiem wiedzy na część zaplanowanych tematów.

7. Charakterystyka zbadanych grup

7.1 Osoby chore na schizofrenię

Przedstawiając zmienne społeczno-demograficzne respondentów z grupy osób chorych na schizofrenię, uwzględnione zostaną: płeć, wiek, poziom wykształcenia, pozostawanie w związku, sytuacja zawodowa, główne źródło dochodu, czas trwania choroby, liczba hospitalizacji oraz posiadanie stopnia niepełnosprawności.

Tabela 1 - Płeć, wiek i wykształcenie respondentów z grupy osób chorych na schizofrenię

PŁEĆ			WIEK			WYKSZTAŁCENIE		
	L	%		L	%		L	%
Kobieta	20	40	18-25	8	16	Wyższe	16	32
Mężczyzna	30	60	26-35	14	28	Średnie	23	46
			36-45	18	36	Zawodowe	7	14
			46-55	4	8	Podstawowe	4	8
			>55	6	12			
Razem	50	100		50	100		50	100

Jak pokazuje tabela 1, wśród respondentów znajduje się 30 mężczyzn i 20 kobiet. Większość badanych stanowią osoby w średnim wieku, należące do przedziału wiekowego 36-45 lat (18 osób) oraz 26-35 lat (14 osób). Blisko połowa, bo 23 na 50 respondentów ma wykształcenie średnie, a prawie jedną trzecią stanowią osoby z wykształceniem wyższym.

Tabela 2 - Pozostawanie w związku, sytuacja zawodowa i główne źródło dochodu respondentów z grupy osób chorych na schizofrenię

POZOSTAWANIE W ZWIĄZKU			SYTUACJA ZAWODOWA			GŁÓWNE ŹRÓDŁO DOCHODU		
	L	%		L	%		L	%
Formalny	5	10	Zatrudniony	16	32	Praca	16	32
Nieformalny	8	16	Bezrobotny	34	68	Renta	32	64
Brak związku	37	74				Pomoc rodziny	2	4
Razem	50	100		50	100		50	100

Z tabeli 2 wynika, że w badanej grupie jedynie 13 na 50 osób jest w związku (5 osób w związku formalnym oraz 8 osób w związku nieformalnym). Pozostałych 37 respondentów to osoby samotne. Dwie trzecie badanych (34 osoby) jest bezrobotnych. Zatrudnienie posiada 16 osób. To właśnie dla tej grupy praca jest głównym źródłem dochodu. Blisko dwie trzecie respondentów (32 na 50 osób) utrzymuje się z renty. Pozostałe 2 osoby korzystają z pomocy rodziny.

Tabela 3 - Czas trwania choroby, liczba hospitalizacji i posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności respondentów z grupy osób chorych na schizofrenię

CZAS TRWANIA CHOROBY			LICZBA HOSPITALIZACJI			ORZECZENIE O NIEPEŁNO- SPRAWNOŚCI		
	L	%		L	%		L	%
0-3	6	12	2-5	20	40	TAK	34	68
4-10	14	28	6-10	14	28	NIE	16	32
11-20	16	32	11-15	2	4			
>20	14	28	>15	14	28			
Razem	50	100		50	100		50	100

Tabela 3 wskazuje, że większość respondentów (30 na 50 osób) zmaga się ze swoją chorobą dłużej niż 10 lat. Największa grupa badanych (20 osób) była hospitalizowana 2-5 razy, choć liczna jest również grupa osób hospitalizowanych powyżej 15 razy (14 osób). Ponad dwie trzecie respondentów (34 osoby) posiada orzeczenie o niepełnosprawności.

7.2 Członkowie rodzin posiadający osobę chorą na schizofrenię

Przedstawiając zmienne społeczno-demograficzne w tej grupie respondentów uwzględnione zostaną: płeć, wiek, poziom wykształcenia, sytuacja zawodowa, pozostawanie w związku, zamieszkiwanie z chorym oraz stopień pokrewieństwa z osobą chorą na schizofrenię.

Tabela 4 - Płeć, wiek, wykształcenie i sytuacja zawodowa respondentów z grupy członków rodzin osób chorych na schizofrenię

PŁEĆ			WIEK			WYKSZTAŁ- CENIE			SYTUACJA ZAWODOWA		
	L	%		L	%		L	%		L	%
Kobieta	14	70	19-25	2	10	Wyższe	13	65	Zatrudniony	13	65
Mężczyzna	6	30	26-35	4	20	Średnie	5	25	Bezrobotny	5	15
			36-45	3	15	Zawodowe	1	5	Emerytura/renta	2	10
			46-55	6	30	Podstawowe	1	5			
			>55	5	25						
Razem	20	100		20	100		20	100		20	100

Z tabeli 4 wynika, że wśród respondentów jest 14 kobiet i 6 mężczyzn. Najliczniejszej reprezentowane są najstarsze grupy wiekowe - 46-55 lat (6 osób) oraz powyżej 55 lat (5 osób). Większość, bo 13 na 20 respondentów to osoby z wyższym wykształceniem. Tak samo liczna grupa pracuje zawodowo (13 na 20 osób). Kolejne 2 osoby jest na emeryturze a pozostałe 5 osób to osoby bezrobotne.

Tabela 5 - Pozostawanie w związku, zamieszkiwanie z chorym i stopień pokrewieństwa respondentów z grupy członków rodzin osób chorych na schizofrenię

POZOSTAWANIE W ZWIĄZKU			ZAMIESZKIWA- NIE Z CHORYM			STOPIEŃ POKREWIEŃSTWA		
	L	%		L	%		L	%
Formalnym	9	45	TAK	12	60	Ojciec/Matka	12	60
Nieformalnym	0	0	NIE	8	40	Syn/Córka	3	15
Rozwodnik/Rozwódka	4	20				Brat/Siostra	3	15
Wdowiec/Wdowa	2	10				Partner/Partnerka	2	10
Brak związku	5	25						
Razem	20	100		20	100		20	100

Tabela 5 pokazuje, że w badanej grupie 9 osób pozostaje w związku formalnym, 4 osoby są po rozwodzie, a 2 osoby jest wdowcami. Kolejne 5 osób jest samotnych. Większość, bo 12 na 20 respondentów mieszka razem z chorym. Największą grupę stanowią rodzice chorych - 12 osób. Wśród respondentów są także dzieci (3 osoby), rodzeństwo (3 osoby) oraz partnerzy (2 osoby) chorych.

7.3 Specjaliści pracujący z osobami chorymi na schizofrenię

Przedstawiając zmienne społeczno-demograficzne tej grupy respondentów, uwzględnione zostaną: płeć, wiek, poziom wykształcenia, wykonywany zawód oraz staż pracy.

Tabela 6 - Płeć, wiek oraz wykształcenie respondentów z grupy specjalistów

PŁEĆ			WIEK			WYKSZTAŁCENIE		
	L	%		L	%		L	%
Kobieta	13	65	26-35	8	40	Wyższe	18	90
Mężczyzna	7	35	36-45	6	25	Średnie	2	10
			46-55	3	15	Zawodowe	0	0
			>55	3	15	Podstawowe	0	0
Razem	20	100		20	100		20	100

Jak wynika z tabeli 6, wśród respondentów jest 13 kobiet i 7 mężczyzn. Największą grupę badanych stanowią osoby z kategorii wiekowych: 26-35 (8 osób) oraz 36-45 (6 osób). Aż 18 na 20 respondentów (90%) to osoby z wykształceniem wyższym. Pozostałe dwie osoby posiadają wykształcenie średnie.

Tabela 7 - Wykonywany zawód oraz staż pracy respondentów z grupy specjalistów

WYKONYWANY ZAWÓD			STAŻ PRACY		
	L	%		L	%
Lekarz	4	20	3-5	5	25
Psycholog	4	20	6-10	4	20
Psychoterapeuta	3	15	11-15	3	15
Pielęgniarka	3	15	>15	8	40
Pracownik socjalny	3	15			
Pracownik NGO	3	15			
Razem	20	100		20	100

Tabela 7 pokazuje, że respondenci wykonują różne zawody. Po cztery osoby są psychologami i lekarzami, a po 3 osoby psychoterapeutami, pielęgniarkami, pracownikami socjalnymi oraz pracownikami organizacji pozarządowych. Staż pracy badanych jest zróżnicowany. Największa grupa respondentów (8 na 20 osób) pracuje w zawodzie ponad 15 lat.

Typowy respondent z grupy **chorych na schizofrenię** jest osobą w średnim wieku, posiada wykształcenie średnie, nie pracuje zawodowo, utrzymuje się z renty, nie jest w związku, zmaga się z chorobą wiele lat, ma za sobą kilka hospitalizacji i posiada orzeczenie o niepełnosprawności.

Typowy respondent z grupy **członków rodzin** jest rodzicem osoby chorej na schizofrenię, jest osobą w średnim lub starszym wieku, posiada wyższe wykształcenie, pracuje zawodowo i współzamieszkuje z chorym.

Typowy respondent z grupy **specjalistów** jest osobą w średnim wieku, z wyższym wykształceniem, pracuje w placówce psychiatrycznej i ma kilkunastoletnie doświadczone zawodowe.

Rozdział VIII. Schizofrenia w rodzinie. Analiza wyników badań własnych

Badania objęły ogółem grupę 90 respondentów (50 osób chorych na schizofrenię, 20 członków rodzin oraz 20 specjalistów). Uzyskano obszerny materiał badawczy, który następnie poddano szczegółowej analizie⁵⁴. W celu zaprezentowania jej wyników dokonano podziału na następujące zagadnienia:

1. Wpływ schizofrenii na bliskie związki osób chorych
2. Wpływ schizofrenii na rodzinę
3. Rola rodziny w sytuacji schizofrenii bliskiej osoby
4. System wsparcia społecznego dla osób chorych na schizofrenię
5. Typologia funkcjonowania rodzin z osobą chorą na schizofrenię

We wszystkich punktach analiza będzie prowadzona w ramach kolejnych zagadnień badawczych. Zwykle w pierwszej kolejności będą prezentowane dane z wywiadów z osobami chorymi na schizofrenię. To one stanowią podstawę dokonywanych analiz. W dalszej kolejności będą omawiane dane z wywiadów z członkami rodzin osób chorych, a także ze specjalistami⁵⁵. Badania skonstruowano w taki sposób, by przypadku najważniejszych zagadnień badawczych pozyskać wypowiedzi od wszystkich grup badawczych. Miało to na celu znalezienie odpowiedzi na trzy zasadnicze pytania: jak omawiany problem jest widziany przez samych chorych (osoby z doświadczeniem schizofrenii); jak omawiany problem jest widziany przez członków rodziny (najbliższe otoczenie chorego, które zwykle jest dla niego podstawowym źródłem wsparcia); jak omawiany problem jest widziany z zewnątrz (przez specjalistów, którzy w swojej pracy zajmują się wspieraniem osób chorych na schizofrenię i ich rodzin). Prezentacja wyników będzie uzupełniana o wypowiedzi respondentów⁵⁶. Mają one charakter egzemplifikacji omawianych zagadnień i pozwalają na ich lepsze zrozumienie.

⁵⁴ Uzyskano blisko 1500 stron transkrypcji, a analiza została w całości dokonana bez użycia programów komputerowych.

⁵⁵ Specjalistami w niniejszej analizie nazywany jest personel medyczny - pracujący w szpitalach psychiatrycznych (lekarze, pielęgniarki, psychologowie, psychoterapeuci) oraz pozamedyczny - pracujący poza szpitalem (pracownicy socjalni, pracownicy organizacji pozarządowych).

⁵⁶ Wypowiedzi respondentów są prezentowane w oryginalnej formie. Pozbawiono je przerywników, ale ich treść nie jest jednak w żaden sposób modyfikowana. Poszczególne wypowiedzi są kodowane w następujący sposób: chorzy na schizofrenię - numer respondenta, płeć i wiek, przykładowo Ch1/K-35 oznacza respondenta nr 1 - kobietę w wieku 35 lat; członkowie rodzin - numer respondenta, stopień pokrewieństwa z chorym oraz wiek, przykładowo R1/matka-65 - oznacza respondenta nr 1, matkę w wieku 65 lat; specjaliści - numer respondenta oraz wykonywany zawód, przykładowo S1/lekarz oznacza respondenta nr 1, wykonującego zawód lekarza psychiatry.

1. Wpływ schizofrenii na bliskie związki osób chorych

Problem wpływu schizofrenii na związki osób chorych nie jest częstym tematem badań naukowych. Uważa się, że choroby psychiczne mają negatywny wpływ na ten aspekt życia i w rezultacie prowadzą do samotności. Wiadomo jednak, że posiadanie partnera oraz licznych relacji towarzyskich bardzo dobrze wpływa na proces leczenia i rehabilitacji. Bliscy ludzie stanowią naturalną sieć wsparcia, udzielają pomocy i towarzyszą w trudnych chwilach. Ich obecność wspomaga proces leczenia oraz czyni go efektywniejszym. Niemniej w dalszym ciągu brakuje badań na ten temat, zwłaszcza takich, które pozwalałyby opisać jak chorzy na schizofrenię budują swoje związki, jaką rolę odgrywają one w ich życiu oraz jakie napotykają przy tym ograniczenia związane ze swoją chorobą.

1.1 Relacje towarzyskie osób chorych na schizofrenię

Omawiając kwestie wchodzenia przez chorych na schizofrenię w związki warto zacząć od opisanie ich relacji towarzyskich. Posiadanie dużego grona znajomych, częste spotkania z nimi, spędzanie czasu poza domem zwiększa szansę na znalezienie partnera. Jest również bardzo istotnym elementem sieci wsparcia społecznego. Znajomi, przyjaciele zapewniają codzienną rozrywkę, pozwalają na aktywne uczestniczenie w życiu społecznym, a w sytuacjach kryzysowych są źródłem pomocy. Jak zatem wyglądają relacje towarzyskie chorych na schizofrenię?

Co trzeci respondent (17 na 50 osób) z tej grupy zadeklarował posiadanie dużego grona znajomych, składającego się z przynajmniej kilku-kilkunastu osób. Ponad połowa badanych (27 na 50 osób) stwierdziła, że ich grono znajomych jest małe i liczy nie więcej niż kilka osób. Pozostałych 6 respondentów przyznało, że nie posiada ani jednej osoby, którą mogłaby uznać za swojego znajomego. Tak wyjaśnił to jeden z nich:

Nie mam już żadnych znajomych, przez te wszystkie lata wszyscy się gdzieś porozchodzili. Miałem wielu przyjaciół, może nie wszyscy powinni nimi być, ale towarzystwa mi nie brakowało. Ale choroba wszystko zmieniała. Z roku na rok było ich coraz mniej, wykruszali się następni i następni. W tej chwili nie został już nikt. Praktycznie z nikim nie utrzymuje kontaktów (Ch29/M-42)

Tego typu wypowiedzi zdarzały się wielokrotnie. Badani nie posiadający znajomych często uważali, że powodem takiej sytuacji jest ich choroba. Wspominali także, że przed jej początkiem byli osobami towarzyskimi, posiadającymi przyjaciół i dobrze czującymi się w ich towarzystwie. Wybuch choroby, a następnie żmudny proces leczenia powodował stopniowe ograniczanie kontaktów oraz oddalanie się poszczególnych osób. Jak wspomina jedna z respondentek nie wszystkie przyjaźnie „przetrwały próbę”, jaką było

jej zachorowanie na schizofrenię. Tak o tym mówiła:

Niestety, w tej chwili jestem praktycznie osamotniona. Było wokół mnie wiele osób, nazywałam ich swoimi przyjaciółmi. Jednak gdy zachorowałam okazało się, że wcale nie byli to moi przyjaciele. Większość relacji nie przetrwało próby jaką była moja choroba. Fakt było ciężko i długo nie byłam sobą. Ale czy przyjaźń nie polega na bezinteresownej pomocy nawet w najtrudniejszych chwilach (Ch14/K-55)

Jak często chorzy spotykają się ze swoimi znajomymi? Niemal codzienne spotkania były udziałem 10 na 50 badanych. Tę grupę stanowiły przede wszystkim osoby, które wcześniej deklarowały posiadanie liczego grona znajomych. Kolejnych 10 respondentów wskazało, że spotyka się z nimi często, bo przynajmniej raz na tydzień. W badanej grupie więcej było jednak osób, które w tego typu spotkaniach uczestniczą zdecydowanie rzadziej. Co piąty badany (10 na 50 osób) zadeklarował spotkania raz, najwyżej dwa razy w miesiącu, a dwa razy liczniejsza grupa (20 osób) przyznała, że do takich spotkań nie dochodzi wcale. Respondenci nie uczestniczą w nich, gdyż nie posiadają znajomych albo utrzymują z nimi jedynie kontakt telefoniczny lub internetowy. Oto kilka wypowiedzi na ten temat:

Teraz nie, taka izolacja po prostu. Teraz jestem taki z boku, wyciszony, nie mam nic do powiedzenia (CH34/M-40)

Oj bardzo rzadko. My mamy głównie kontakt mailowy, telefoniczny (Ch12/K-35)

Znaczący poza pracą praktycznie się nie spotykam. Nie mam takiej potrzeby. Jeżeli już to zawsze mogę napisać czy zadzwonić (Ch35/M-37)

Znamienne jest również to, że badani chorzy w bardzo ograniczonym zakresie korzystają z życia kulturalnego. Tylko co dziesiąty z nich (5 na 50 osób) regularnie bywa w kinie, teatrze czy w innych instytucjach kultury. Pozostali albo robią to bardzo rzadko albo wcale (45 na 50 osób, stanowiących 90% całej grupy).

Czy niewielkie grono znajomych oraz mała częstotliwość spotkań towarzyskich przekłada się na ilość bliższych przyjacielskich relacji? Posiadanie przyjaciół zadeklarowała niespełna połowa, bo 23 na 50 respondentów. Wspominali przy tym przeważnie o jednej lub dwóch osobach, które mogą tak nazwać. Zdarzali się jednak również tacy badani, którzy mają większe grono przyjaciół:

Jestem szczęściarą, bo mam wielu przyjaciół, naprawdę nie wiem czy udałoby mi się ich wszystkich wymienić. Jest ich na pewno kilkunastu. Spotykamy się ze sobą bardzo często, nie pamiętam dnia, żebym nie miała z kimś spotkania, zawsze coś się dzieje, zawsze jesteśmy razem (Ch1/K-35)

W kontekście częstotliwości spotkań wypowiedziała się również inna respondentka, która ma przyjaciół, ale spotyka się z nimi zdecydowanie rzadziej. Jej

zdaniem częste spotkania nie są konieczne, aby daną relację uznać za przyjacielską. Znacznie istotniejsze jest wzajemne zaufanie oraz wiedza o sobie i swoich problemach.

Oto co powiedziała:

Na szczęście mam przyjaciół. To są bardzo bliscy mi ludzie, którzy wiedzą o co chodzi, co przeżywam i z czym się mierze. Znamy się od wielu lat, ale to nie jest taki kontakt, że widzimy się codziennie czy coś w tym stylu. Wcale to nie jest konieczne. Ufam im i wiem, że jak będą potrzebni to mnie nie zawiodą (Ch13/K-34)

Nieco ponad połowa badanej grupy - 26 na 50 osób przyznało, że nie ma nikogo, kogo mogłoby uznać za swojego przyjaciela. Najczęściej wyjaśniano to brakiem w swoim otoczeniu odpowiednich ludzi:

Nikt z moich znajomych nie zasługuje na to miano, nie są to osoby bardzo wartościowe. Mogę powiedzieć śmiało że nie mam żadnego przyjaciela (Ch3/K-39)

Podkreślano również, że przyjaźń jest na tyle istotna, że należy być ostrożnym w określaniu tego, kto spełnia jej kryteria:

Mógłbym ich raczej nazwać dobrymi kolegami, przyjaciel to mocne słowo. Trzeba być uważnym i dwa razy się zastanowić kogo się nazywa swoim przyjacielem, gdyż można się naprawdę gorzko rozczarować (Ch25/M-28)

Jedna z respondentek wspomniała o bardzo ważnym dla niej aspekcie odbudowywania relacji, które w pewnym momencie zostały przerwane z powodu wybuchu choroby. W jej wypadku powrót do dawnych znajomości okazał się bardzo trudny, gdyż upływ czasu spowodował brak zrozumienia:

Nie, to znaczy łapię się na tym, bo muszę Panu powiedzieć, że próbowałam wiele takich znajomości odtworzyć. Sprawa polega na tym, że Ci ludzie, mam wrażenie postarzel się bardziej niż ja. Ale nie chodzi o starzenie się fizyczne, a raczej mentalne. To są tylko złudzenia, że zadzwonię do kogoś i odbuduję znajomość. Tak nie jest. To już są inne osoby. One już nie są takie, już inaczej się z nimi rozmawia. Niektóre są już zniszczone życiem, zmęczone (Ch14/K-55)

Inna badana przyznała, że nie jest w stanie jednoznacznie określić czy posiada przyjaciela czy też nie. Wyjaśniła to w ten sposób:

W niektórych kwestiach jedną osobę mogę nazwać przyjacielem, a w innych kwestiach tą samą osobę mogę nazwać tylko kolegą albo koleżanką (Ch2/K-39)

Mimo że połowa respondentów nie miała przyjaciół to jednak wszyscy (50 osób) przyznali, że przyjaźń odgrywa lub mogłaby odegrać istotną rolę w ich życiu. Oto wypowiedź jednej z respondentek:

Dużo by znaczyło, to byłby cud. Człabym się wspaniale. Nawet gdybym miała te problemy, które miałam i będę miała. To znaczy przypuszczam, że nie będę miała gdzie mieszkać, za co żyć, ale byłabym zachwycona, gdybym miała przyjaciół (Ch15/K-55)

Badani definiując to, czym dla nich jest przyjaźń mówili o kilku aspektach. Najczęściej określali ją jako jedną z najważniejszych relacji w ich życiu, która niesie wiele różnych pozytywów. Tak przyjaźń opisała jedna z respondentek:

Przyjaźń jest dla mnie czymś bardzo ważnym. Przyjaźń jest rozkoszą szlachetnych dusz. Na przyjacielu zawsze możesz polegać, ale sama świadomość, że komuś na tobie zależy, że ktoś się o ciebie martwi, no i oczywiście to powinno działać w dwie strony (Ch16/K-36)

Inni respondenci przyjaźń określali jako: szczerą relację, zapewniającą poczucie bezpieczeństwa i umożliwiającą dzielenie się z drugim człowiekiem swoimi problemami; przyjemność przebywania z drugim człowiekiem; relację, w której można liczyć na drugą stronę w każdej sytuacji; zdolność do poświęceń i pomagania. Szczególnie mocno podkreślano trzy cechy jakie powinny charakteryzować relację przyjaźni: zaufanie, wzajemne zrozumienie i bezinteresowność. Wszystkie zostały wspomniane w wypowiedzi jednego z badanych:

Poczucie bezpieczeństwa, to jest osoba przy której ja potrzebuje czuć się bezpiecznie. A to jest dla mnie bardzo trudne. Bo co innego taki kontakt powierzchowny, jak pogadać, pożartować, pograć w scrabble, pogadać o książkach. A czym innym jest rzeczywiście mieć poczucie, że jest to człowiek który zrozumie albo przynajmniej będzie się starał, a po drugie nie wykorzysta tego w żaden sposób przeciwko mnie (Ch38/M-32)

Kolejna respondentka przyjaźń określiła nawet mianem rodziny zastępczej:

Jest dla mnie bardzo istotna, bardzo ważna. Ja się nawet kiedyś spotkałam z takim bardzo mądrym pojęciem 'rodzina zastępcza', w jakimś z czasopism. I tak sobie myślę, że to ma sens tak na prawdę, bo nie mam dobrej tej relacji. Ci znajomi, jakby dają mi taką namiastkę tego, więc uważam że jest to bardzo ważne (Ch15/K-25)

W przypadku jednej z osób przyjaźń odgrywa szczególną rolę, gdyż nie ma ona kontaktu ze swoją rodziną, a w najtrudniejszych chwilach życia towarzyszyli jej właśnie przyjaciele:

O jejku, przyjaźń jest fundamentem w ogóle, ja sobie nie wyobrażam życia bez przyjaciół. Ale u mnie to wynika jeszcze z czegoś innego, bo ja praktycznie nie mam rodziny i ja przełożyłam bardzo dużo rzeczy na przyjaciół, ja ich traktuję jak rodzinę. Tak trochę poważnie do tego podchodzę. No przyjaźń to jest w ogóle bardzo wielkie słowo, ale to dla mnie jest bardzo ważne w ogóle, często myślę o przyjaciółach. Jejku przyjaźń jest całą radością, jest wsparciem, jest nadzieją, no dla przyjaciela to jakby się coś działo, to na drugi koniec świata można jechać (Ch6/K-25)

Jeden z badanych zaznaczył nawet, że przyjaźń jest dla niego ważniejsza niż miłość:

Wydaje mi się, że partnerstwo i przyjaźń to jest bardziej osiągalne i ważniejsze niż miłość. Bardziej istotne, bo to faktyczna relacja. Bardziej inteligentna miłość to dla mnie jest przyjaźń (Ch4/M-23)

Wypowiedzi respondentów wskazują, że przyjaźń jest dla nich bardzo ważną relacją, zapewniającą szereg korzyści. Jeszcze większego znaczenia nabiera zatem fakt, że

tylko niespełna połowa z nich może się w niej realizować. Druga połowa badanej grupy przez brak posiadania przyjaciół jest tej możliwości pozbawiona.

1.2 Bliskie związki osób chorych na schizofrenię

Posiadanie niewielkiego grona znajomych oraz rzadkie spotkania z nimi, a także brak przyjaciół są elementami, które mogą stanowić przeszkodę we wchodzeniu w bliskie związki. Powszechne jest przekonanie, że w przypadku osób dotkniętych chorobą psychiczną może być to jeszcze bardziej skomplikowane, gdyż tego typu schorzenia wprowadzają dodatkowe ograniczenia.

Jedynie 13 na 50 badanych chorych w czasie prowadzenia badań było w związku. Pozostałych 37 respondentów (74% całej grupy) stanowiły osoby samotne. W tej grupie zdecydowana większość (26 na 37 osób) chciałaby wejść w tego typu relacje. Respondenci wspominali tu o swojej otwartości oraz gotowości na poznanie kogoś, z kim mogliby wejść w związki. Z drugiej strony mieli świadomość ograniczonych możliwości wynikających z małej aktywności społecznej. Tak mówiła o tym jedna z osób:

Trochę się rozglądam, tylko jest mało tych sytuacji, w których można kogoś poznać. Raczej nigdzie nie bywam więc niby gdzie? Ale rozglądam się, jestem otwarty na to (CH37/M-36)

Inna badana wspomniała o swoim strachu przed samotnością:

Bardzo bym chciała, dlatego, że po prostu grozi mi permanentna samotność. Nie mam dzieci, to będzie w końcu tak, że będę na przykład spała i wszystko jedno czy się obudzę o drugiej czy o dwunastej, to będzie okropne. Okropna ta pustka, bez pracy, rodzice umrą, bo teraz jeszcze mimo wszystko są i tu mam obowiązki, a jak nawet tych obowiązków nie będzie, to ta sytuacja będzie dla mnie straszna. Boję się po prostu samotności i mi to bardzo grozi (CH2/K-39)

Jeden z respondentów podkreślił, że chciałby wejść w związek jednak zasadniczy problem stanowi dla niego sfera seksualna, której nie chciałby rozwijać. Tłumaczył to złymi doświadczeniami w tym zakresie:

Boję się, boję się już tego po prostu. chciałbym z kimś się spotykać w sensie znajomości, przyjaźni, powiedzmy tak, ale już ta sfera seksualna to już tak nie bardzo mnie podnieca. Mam w tym przykre doświadczenia więc nie chciałbym już do nich wracać (CH40/M-52)

Brak chęci wejścia w związek wyraziło 11 badanych (nieco mniej niż co trzecia osoba samotna). Według tej grupy jest na to za wcześnie, gdyż choroba kosztowała ich bardzo wiele sił i była tak trudnym doświadczeniem, że w tej chwili potrzebują odpoczynku. Brakuje im także pewności siebie oraz potrzebują czasu i nabrania przekonania, że chcą z kimś dzielić życie. Jeden z respondentów mówił o swojej szczególnej trudności w zakresie wchodzenia w bliskie relacje z drugim człowiekiem:

Znaczy w pewnym sensie tak mi się wydaje, że samotność nie jest do uniknięcia, zawsze ona w nas jest. Mam jakieś kłopoty z tym, że nigdy nie odczuwałem faktycznej miłości do drugiego człowieka, nie wiem dlaczego, może to kwestia znalezienia odpowiedniej osoby, aczkolwiek dla mnie to jest taka bajeczka trochę (CH4/M-23)

O nastawieniu do wchodzenia w bliskie relacje mogą decydować wcześniejsze doświadczenia. Nieudane związki mogą być bowiem powodem niechęci do podejmowania ponownych prób. Jak swoje doświadczenia w tym zakresie opisywała badana grupa?

Jako jednoznacznie pozytywne swoje doświadczenia oceniło 7 respondentów. Dla blisko jednej trzeciej badanych (16 na 50 osób) były one różne - zarówno pozytywne jak i negatywne. Tak opowiadał o tym jeden z respondentów:

Różne doświadczenia. Niektóre rzeczywiście były takie kobiety, za które warto by było oddać głowę, a niektóre były takie, zresztą jedną to musiałem pogonić, z bardzo prostego powodu. Bo się okazała materialistką, bo liczyła na to, że jak ją zamelduję u siebie w mieszkaniu to będzie miała meldunek warszawski, będzie miała prosto, bliżej do pracy, a już jakieś, o inne sprawy ludzkie to w ogóle ją nie obchodziły, to się bardzo szybko rozstaliśmy (Ch30/M-54)

Większa grupa badanych (20 na 50 osób) swoje doświadczenia uznała za jednoznacznie negatywne. Mówiono tu głównie o szybko kończących się związkach, byciu zostawianym przez partnera oraz trudnościach z wypracowaniem właściwych relacji, co skutkowało brakiem porozumienia i licznymi konfliktami. Jedna z respondentek zdecydowała się na osobiste wyznanie, wyjaśniając, że jej problemy wiążą się z traumatycznymi doświadczeniami z dzieciństwa:

No tak. Jakie mam doświadczenia. No w sumie, właściwie u mnie, ze mną jest ciężko. Bo u mnie w rodzinie była taka sytuacja, że ja byłam tą czarną owcą i oni wobec mnie stosowali przemoc fizyczną i psychiczną. I ja po prostu, mam strasznie taką dużą barierę. I jeżeli ktoś się do mnie zbliża to ja po prostu go odpycham, więc ja tak na prawdę nie mogłam stworzyć takiego normalnego związku. Gdzieś tam coś zaczynałam, później kopa dawałam, więc tak to wygląda (Ch15/K-25)

Kolejna respondentka swoje złe doświadczenia wiązała z faktem, że do tej pory wchodziła w związki wyłącznie z osobami, które same chorowały psychicznie lub też decydowała się na to kiedy sama była w ostrej fazie choroby nie mając pełnej świadomości. Oto jej wypowiedź:

No ja mam z tym problem, bo ja już drugi raz weszłam w relację z chorym na schizofrenię i już wiem, że muszę być ze zdrową osobą, bo ja mam za dużo problemów, jestem chora, bez rodziny i potrzebuję sama wsparcia i opieki. Ale niestety wchodzę w relacje w stanie takim trochę psychotycznym, a potem tego żałuję, to męczy, drażni, więc w ogóle taki problem jest (Ch6 /K-31)

Inny badany opowiedział o przykrym wydarzeniu z przeszłości. Osoba, w której się zakochał okradła jego rodzinę, wykorzystując to, że przeżywał akurat pogorszenie stanu zdrowia i nie miał on pełnej kontroli nad swoim życiem. Oto jego relacja:

Jakiś czas temu poznałem dziewczynę i się w niej zakochałem. Zapraszałem ją do domu i wydawało mi się, że ja też jej się podobam. A ona wiedziała, że jestem chory i wykorzystwała to. Namawiała mnie do różnych złych rzeczy, żebym jej dał telewizor czy pożyczył kartę do bankomatu. Ja jej we wszystko wierzyłem, a po czasie okazało się, że ona nas okradła. I do tej pory szuka jej policja. To było bardzo przykre i mnie mocno zraniło (Ch49/M-29)

Do braku jakichkolwiek doświadczeń we wchodzeniu w związki przyznało się 7 na 50 respondentów. Ta grupa osób nigdy nie była w żadnej bliskiej relacji.

Większość badanych z grupy osób chorych na schizofrenię mimo licznych negatywnych doświadczeń chciałaby stworzyć związek. A jak wygląda w tej grupie chęć posiadania dzieci? Jest to pytanie o tyle ważne, że schizofrenię uważa się za chorobę dziedziczną, co może mieć znaczenie przy planowaniu posiadania potomstwa.

Dzieci posiadało 9 na 50 respondentów. Wśród pozostałych chęć ich posiadania zadeklarowało 19 osób (niespełna połowa bezdzietnych). Mówiono tu o chęci spełnienia własnych marzeń, a także sprawienia radości swoim bliskim, którzy oczekują wnuków:

Bardzo bym chciała kiedyś mieć dzieci. To jest jedno z moich marzeń. Chciałabym, żeby zdążyła je zobaczyć moja mama (Ch17/K-30)

Jeden z respondentów wyraził gotowość do powiększenia rodziny nawet mimo świadomości ewentualnego ryzyka związanego z możliwością przekazania choroby w genach:

Tak. Całą gromadę. Nawet jeżeli tak jest z tą genetyką, to w tym momencie mam wiedzę, byłabym w stanie jakoś profilaktycznie temu zapobiec (CH15/K-25)

Niechęć do posiadania dzieci wyraziło 18 respondentów. Badani podawali różne wyjaśnienia. Wskazywano przede wszystkim na obawy związane z aspektem genetycznym i przekonaniem, że schizofrenia może być przekazana dzieciom. Jeden z respondentów miał w tym względzie bardzo zdecydowane poglądy. Uznał on, że chęć posiadania dzieci przez chorych na schizofrenię jest dowodem na ich bezmyślność i nieodpowiedzialność. Oto jego wypowiedź:

Dla mnie w ogóle pomysł posiadania dziecka w schizofrenii to jest w ogóle zły pomysł. To jest nielogiczne, ma zły wpływ na dzieci. Ja znam takie osoby, które chcą mieć dziecko, ale dla mnie to jest totalny brak myślenia. Ogólnie, zajdzie w ciążę, zacznie faszerować lekami. Skoro sama ma problemy ze sobą więc to na dziecko przechodzi, takie rzeczy (Ch44/M-31)

Inna respondentka mając świadomość ryzyka oraz wszelkich swoich ograniczeń skłaniała się raczej ku adopcji dziecka:

Nie, boję się, że choroby są dziedziczne. Poza tym leki, które biorę pomijając mój wiek, ja mam 35 lat więc to nie jest 20. Szczerze gdyby się okazało, że jestem jakby zdolna do opieki nad dzieckiem wolalabym adoptować niż urodzić (Ch12/K-35)

Badani wspominali jeszcze o tym, że mogliby nie sprostać obowiązkom rodzicielskim, a ich sytuacja finansowa i mieszkaniowa jest tak zła, że nie pozwala na myślenie o wychowywaniu dzieci. Pozostałych 4 respondentów nie było w stanie jednoznacznie określić czy chciałoby mieć w przyszłości dzieci czy też nie.

Wchodząc w bliską relację każdy człowiek zastanawia się jak dużo należy o sobie powiedzieć swojemu partnerowi, a co warto zostawić dla siebie. Może być to szczególnie istotne w przypadku ludzi cierpiących na choroby psychiczne, które w dalszym ciągu są powodem stygmatyzacji. Chorzy stają przed dylematem czy poinformować partnera o swojej chorobie czy też nie. A jeżeli tak to na jakim etapie to zrobić?

Dwie trzecie badanych (33 na 50 osób) uznało, że partnerowi należy otwarcie mówić o swojej chorobie od początku znajomości. W tej grupie były zarówno osoby pozostające w związkach, jak również te, które tworzenie bliskich relacji mają jeszcze przed sobą. W swoich wypowiedziach respondenci podkreślali, że poinformowanie partnera o stanie zdrowia jest niezbędne, gdyż bliskie relacje da się budować jedynie w oparciu o szczerość. Często wspomniano specyfikę objawów schizofrenii, które jest bardzo trudno ukrywać. Wskazywano także na to, że zatajenie przed partnerem faktu choroby może być powodem kłopotów związanych z możliwością unieważnienia ewentualnego małżeństwa. Tak mówiła o tym jedna z respondentek:

To znaczy trzeba powiedzieć, że jest się chorym. Bo zaburzenia są różnorakie i na początku może być ok, a później pojawią się jakieś większe zaburzenia, ta osoba chora zacznie coś widzieć i mogą być problemy z komunikacją z drugą osobą, a poza tym przed ślubem to już w ogóle trzeba jawnie o tym powiedzieć, że trzeba powiedzieć partnerowi, żeby wiedział, bo jak się utai, to później można stwierdzić, że ślub jest nieważny (Ch3/K- 39)

Co trzeci badany miał nieco inne zdanie. 17 na 50 osób uznało bowiem, że partnerowi co prawda trzeba powiedzieć o swojej chorobie, ale należy to zrobić w odpowiednim czasie i w przemyślany sposób, zostawiając pewne informacje tylko dla siebie. Jeden z badanych tłumaczył to troską o partnerkę, której nie chciałby nadmiernie obciążać:

Znaczy część rzeczy zatrzymywać dla siebie, żeby jej nie denerwować. Nie zadręczać jej też, jakos ja tak mam. Nie chce też o wszystkim mówić, żeby nie zasmucać żony (Ch34/M-40)

Jedna z respondentek przyznała, że nie jest pewna jak należy się zachować w takiej sytuacji. Nie chciałaby nikogo okłamywać, a z drugiej strony ma nadzieję, że nie jest na tyle chora by jednoznacznie definiować się wobec partnera jako osoba chora psychicznie. Tak o tym mówiła:

To znaczy nie wiem. Zawsze to jest podszyte kłamstwem, taki związek mógłby być. Z tym że powiem Panu, że gdzieś tam w głębi duszy, mimo wszystko mam nadzieję, że nie jestem aż tak bardzo chora. Gdzieś tkwi ten ślad. Nie wiem jakbym się zachował (Ch10/K-27)

W badanej grupie nie znalazła się ani jedna osoba, która uważałaby, że partnerowi nie należy mówić o swojej chorobie.

Wiedza o chorobie psychicznej partnera jest jednym z podstawowych wymogów do zawarcia małżeństwa, które w razie jej braku może być podważone. Czy badani chorzy chcą w przyszłości formalizować swój związek? Czy ma to dla nich? Jedynie 5 na 50 respondentów pozostawało w związku formalnym. Resztę stanowiły osoby żyjące w związkach nieformalnych (8 osób) oraz osoby samotne (37 osób, stanowiących ponad dwie trzecie badanej grupy).

Chęć formalizacji swojego związku (aktualnego lub potencjalnego) zadeklarowało 20 na 45 badanych⁵⁷. Podawano różne powody, dla których chcieliby wziąć ślub. Mówiono o chęci sprawienia przyjemności swojej rodzinie, udogodnieniach formalnych (np. podatkowych) czy też aspekcie religijnym. Ten ostatni był wymieniany w dwóch kontekstach. Pierwsza grupa wskazywała, że z powodu ich wiary w Boga ślub kościelny jest niejako powinnością, którą należy wypełnić:

Z racji że jestem osobą wierzącą to dla mnie właśnie może ślub w kościele jest czymś zupełnie naturalnym. Miałbym dosyć ważne implikacje i byłbym właśnie za tym, żeby to był ślub kościelny (Ch/M-25)

Jedna z respondentek przyznała, że chciałaby wziąć ślub kościelny głównie ze względu na swoją koleżankę, która podczas wspólnego pobytu w szpitalu przekonywała ją o konieczności życia zgodnie z nauką kościoła. W rezultacie zaczęła się poważnie zastanawiać nad swoją wiarą i ewentualnymi konsekwencjami życia wbrew zasadom narzuconym przez wyznawaną przez siebie religię. Oto jej wypowiedź:

Tak. I taki, i taki. A kościelny chciałabym, bo mam taką koleżankę u nas na oddziale, i ona jest mocno wierząca. Ja sama nie wiem, jak jest z tą wiarą, niby Bóg jest, ale czy... I tak naprawdę ona mi dużo o tym mówi, że trzeba żyć zgodnie z przykazaniami i ja już mam taki mętlik w głowie, co można, czego nie można. Że tego nie, bo się pójdzie do piekła. I mam już taki mętlik przez to w głowie (Ch15/K-25)

Druga grupa badanych wyrażała odwrotne przekonanie. Wskazywano na chęć formalizacji związku, ale bez ślubu kościelnego, który jest sprzeczny z ich przekonaniami lub zasadami wspólnot, do których należą. Wspomniał o tym między innymi respondent, który od kilku lat jest członkiem kościoła Świadków Jehowy:

⁵⁷ Jest mowa o 45 respondentach, gdyż 5 z 50 osób pozostaje w związku formalnym.

Tak, ale nie w kościele katolickim. Więc jak bym wziął w kościele katolickim to miałbym problemy, no bo wtedy prawdopodobnie przez pół roku miałbym pewne ograniczenia w mojej religii i prawdopodobnie moi znajomi nie mogliby się do mnie odzywać. Tylko to zależy, bo mogliby mnie np. łagodniej potraktować i tylko częściowo odsunąć od pewnych czynności religijnych czyli dokładnie to dawania komentarzy na niektórych zebraniach i być może na tym by się skończyło, bo teraz w zasadzie to trochę łagodniej się to traktuje. Jeżeli bym się wytłumaczył mocno, że był taki przymus ze strony małżonki, że inaczej by się nie ożeniła no to może prawdopodobnie, jeżeli by to było potwierdzone przez małżonkę to może by to nie pociągnęło za sobą dużych konsekwencji, ale no trudno (Ch28/M-36)

Żadnej formalizacji swojego związku nie chciało 25 na 45 badanych. Dla tej grupy zawarcie związku małżeńskiego nie miało znaczenia. Badani wyjaśniali to przede wszystkim preferowaniem pozostawania w związkach nieformalnych oraz niechęcią do urzędowego potwierdzania swojej relacji z partnerem. Jedna z respondentek wspomniała, że ślub jest dla niej nieistotny, gdyż najważniejsze jest to, by mieć w partnerze oparcie:

To znaczy gdybym miała partnera, to nie myślałabym o żadnych ślubach, byłabym miała jakieś oparcie psychiczne, jakiegokolwiek by mi wystarczyło (Ch18/K-55)

Inny badany w swojej wypowiedzi przyznał, że jego doświadczenia związane z małżeństwem rodziców są tak negatywne, że on sam nie chciałby ich powielać. Przez dłuższy czas wolałby żyć w związku partnerskim, który dałby mu pewność, że dokonał właściwego wyboru. Dopiero wówczas mógłby pomyśleć o ślubie. Tak o tym mówił:

Niestety, ale moje wyobrażenia na temat ślubów są bardzo skrzywione i to negatywnie. Obserwowałem małżeństwo moich rodziców przez wiele lat i jak miałbym zrobić sobie i swoim dzieciom coś podobnego to byłbym głupcem. Nic im się nie układało, było wiele złych chwil, a ten ślub ich tylko trzymał przy sobie i powodował, że trudniej było im się rozstać. A tak byłoby lepiej, na pewno dla nas dzieci. Także ja zdecydowanie preferuje życie w związku partnerskim, tak długo jak się da i tak długo jak uzyskał bym pewność, że jestem w takiej relacji i z taką osobą, która mi odpowiada. I że już raczej nic się nie zmieni. Dopiero wówczas można myśleć o formalizacji, jak już komuś na tym zależy. Mi akurat nie, ale wiem, że są różne zdania na ten temat (Ch59/M-29)

Jak widać większa część respondentów nie chciałaby w przyszłości formalizować swojego związku. Liczna jest jednak grupa, dla której ten aspekt jest ważny. Czy badani mieli wiedzę na temat ograniczeń prawnych i religijnych dotyczących zawierania małżeństwa przez osoby chorujące psychicznie⁵⁸? Jaki jest ich stosunek do nich?

Posiadanie wiedzy na temat unormowań prawnych i religijnych dotyczących zawierania związków przez osoby chorujące psychicznie zadeklarowało jedynie 13 na 50

⁵⁸ Polskie prawo w sytuacji zdiagnozowanej choroby psychicznej u jednego z partnerów planujących wejście w związek małżeński zakłada wymóg stanięcia przed komisją lekarską orzekającą o stanie zdrowia oraz tym czy decyzja o małżeństwie podejmowana jest w stanie pełnej świadomości. Od kilku lat trwają liczne protesty instytucji psychiatrycznych i organizacji pozarządowych, które domagają się zniesienia tego przepisu, uznawanego za skrajnie dyskryminacyjny i nie przystający do dzisiejszego rozumienia problemu choroby psychicznej.

respondentów. Warto zauważyć, że w tej grupie nie było osób, które same doświadczyły tego typu trudności podczas formalizacji swojego związku. Większość stanowiły za to osoby, które interesowały się tym problemem, a nawet brały aktywny udział w kampaniach mających na celu zniesienie aktualnych przepisów i zastąpienie ich nowymi, mniej dyskryminacyjnymi. Oto wypowiedź jednego z respondentów zaangażowanych w całą akcję:

Tak znam problem bardzo dobrze i jestem nim mocno poruszony. W czasie kiedy przebywałem na jednym z oddziałów prowadzona była zbiórka podpisów przeciwko tym przepisom. I wtedy zaangażowałem się w tę sprawę, sam zacząłem zbierać podpisy i chodzić na różne spotkania. Za wiele to nie wskóraliśmy, ale przynajmniej mam poczucie, że dałem coś z siebie i że nie dałem przyzwolenia na to co się dzieje (Ch26/M-36)

Pozostałe 37 osób (trzy czwarte całej grupy) nie miało żadnej wiedzy na ten temat. Respondenci nie tylko nie znali szczegółowych przepisów, ale także bardzo często byli zaskoczeni, że takowe w ogóle istnieją.

Jaki był stosunek badanej grupy do istniejących przepisów⁵⁹? Pozytywnie odniosło się do nich 15 na 50 respondentów. Ich zdaniem istnienie tego typu wymogów jest słuszne, gdyż wielu chorych w ostrej fazie choroby nie ma kontroli nad swoimi decyzjami. Historię ze swojego życia opowiedział jeden z badanych:

Ja z własnego doświadczenia wiem, że jest to mądre. Przyznam, że nie bardzo miłe, ale jednak potrzebne. Kilkanaście lat temu sam byłem blisko wzięcia ślubu z pewną kobietą. Byłem wtedy w najgorszym momencie choroby i nie wiedziałem co się dzieje. Ona też chorowała i w ogóle działo się. Co prawda do żadnego ślubu nie doszło, bo poszedłem do szpitala, ale gdyby mi przyszedł do głowy taki pomysł to dobrze by było, żebym odbył taką komisję. Może by mi nie pozwolono na to. Mam przynajmniej taką nadzieję. W sumie to niewiele pamiętam tej historii, bo nie miałem wtedy za wiele świadomości, ale opowiadali mi rodzice (Ch29/M-42)

W opinii innego respondenta zastosowanie się do przepisów jest wyrazem odpowiedzialności. Jest ona szczególnie istotna w przypadku osób chcących założyć rodzinę i planujących posiadanie potomstwa:

To ma sens. Trzeba wiedzieć co się robi i po co się to robi. Tak samo z dziećmi, trzeba trochę myśleć. Różni ludzie nie myślą. No to jest nieprzyjemne ale jest tyle ludzi, w takim stanie, że to jest dobry pomysł (Ch44/M-31)

Kolejna badana wyraziła przekonanie, że konieczność poddania się ocenie stanu zdrowia przez specjalistów dla nikogo nie powinna stanowić żadnego problemu. W jej opinii jest to temat przesadnie nagłaśniany i nie wart uwagi:

⁵⁹ Tych badanych, którzy nie mieli wiedzy o istniejących przepisach zapoznano z nimi, tak aby możliwe było uzyskanie opinii na ich temat.

Proszę Pana, ja w ogóle nie widzę problemu. To jest tak marginalny problem, rozdmuchany, że nie warto w ogóle się nad tym zastanawiać pięciu minut. Sztuczny problem, poza tym podejrzewam, że osoby chore psychicznie mają znacznie większe problemy niż małżeństwo. Mogą przecież żyć w konkubinacie (Ch14/K-55)

Negatywny stosunek do istniejących przepisów wyraziło 31 na 50 osób. Ta grupa respondentów uznała je za dyskryminacyjne i nie przystające do dzisiejszej wiedzy na temat możliwości leczenia schizofrenii. Przeważały tego typu opinie:

Myślę, że jest to dyskryminacja, chorzy też potrafią kochać i być odpowiedzialnym i za siebie i swoją rodzinę (Ch47/M-36)

Zupełnie o tym nie wiedziałem. W takim razie jest to naprawdę bardzo bolesne. Chory psychicznie nie może liczyć na nic dobrego. Ja na szczęście nie miałem takich sytuacji (Ch33/M-44)

To jest niesprawiedliwe, i stygmatyzujące. Przecież w dzisiejszych czasach chorzy mogą zupełnie normalnie żyć. Bardzo nie podoba mi się ten przepis. (Ch17/K-30)

Jedna z osób istnienie tego typu przepisów porównała nawet do segregacji rasowej:

Ja zaczynam myśleć, że my jesteśmy traktowani gorzej niż kiedyś murzyni, znaczy się czarnoskórzy. Ich też prześladowano, a tak samo teraz jest z nami. Przykro mi (Ch10/K-27)

Badani poddawali także w wątpliwość rzetelność i obiektywność komisji oceniającej ich stan zdrowia:

To jest zupełnie bez sensu. Jaką ja ma pewność, że te osoby oceniające mój stan zdrowia są profesjonalistami? Kto to w ogóle jest? Skąd mam wiedzieć jaką mają wiedzę i czy nie mają jakiegoś interesu w tym, żeby ocenić mnie za wariata. Różne rzeczy się słyszy o komisjach (Ch21/M-25)

Ich zdaniem oceny stanu zdrowia powinien dokonywać zespół lekarsko-terapeutyczny mający dłuższy kontakt z pacjentem. Sytuacja, w której robi się to jedynie na podstawie dokumentów, nie widząc wcześniej chorego jest niedopuszczalna:

Dla mnie to jest absurd, że mój stan zdrowia ma oceniać jakiś nieznany mi człowiek, który nigdy nie widział mnie na oczy, a dostanie jedynie plik dokumentów. Często starych wypisów, gdzie opisywane są rzeczy nieaktualne już od wielu lat. Czy nie sensowniej i odpowiedniej by takie zaświadczenie wydawali lekarze i terapeuci pracujący ze mną od lat? Mający wiedzę o tym jak rozwija się choroba, w jakim jestem stanie oraz czego można się spodziewać w przyszłości (Ch26/M-36)

Pozostałych 8 na 50 respondentów mówiło o swoich mieszanych uczuciach. Z jednej strony wskazywali oni na zasadność istnienia tego typu przepisów. Chorzy w ostrej fazie choroby mogą rzeczywiście podejmować nieracjonalne decyzje, przed którymi warto ich uchronić. Z drugiej strony wyrażano wątpliwość dotyczące przede wszystkim wspomnianego już wcześniej poczucia bycia dyskryminowanym. Oto dwie takie wypowiedzi:

Myślę, że to nie jest zły pomysł gdyż widziałem już wiele osób podejmujących bardzo złe decyzje. Tylko oby to miało swoje granice, żeby to nie było takim prześladowaniem wręcz (Ch1/K-35)

Znaczy, tak naprawdę nie, to jest dosyć dziwne i budzące mój wewnętrzny sprzeciw. Ale biorąc pod uwagę fakt, że niektóre osoby naprawdę są chore psychicznie i naprawdę nie wiedzą co robią to jednak może to jest jakoś zasadne (Ch8/K-25)

Jeden z badanych przyznał, że wiedząc o istnieniu tego typu przepisów starałby się je ominąć, ukrywając swoją chorobę. Jego zdaniem mają one sens, ale wprowadzają niepotrzebne komplikacje w życiu chorych:

Z jednej strony to ma sens, dlatego, że chce się, można w ten sposób chronić osobę, która jest po drugiej stronie czyli partnera tej osoby. Dla mnie osobiście jeśli na przeszkodzie by mi stało coś takiego no to po prostu bym ją ominął i nie żył bym w związku formalnym, jeśli coś takiego by było jakąś przeszkodą. (Ch27/M-24)

W przypadku małej znajomości przepisów dotyczących tak ważnej sprawy jak zawieranie małżeństwa można mówić o podwójnej stygmatyzacji. Chorzy na schizofrenię są nią dotknięci poprzez samo istnienie tego typu unormowań prawnych, ale także przez fakt, że są one mało rozpowszechnione i praktycznie nie funkcjonują w ich świadomości. W sytuacji osobistego spotkania się z nimi może to prowadzić do jeszcze bardziej narastającego poczucia bycia dyskryminowanym.

1.3 Rola posiadania partnera przez osoby chore na schizofrenię

Jak wynika z zebranych danych jedna czwarta respondentów z grupy osób chorych na schizofrenię miała partnera, a zdecydowana większość pozostałych chciałaby go w przyszłości posiadać. W związku z tym warto zastanowić się jaką rolę może odegrać partner w życiu chorych? Jakie powinien mieć cechy? Czy lepiej by był osobą zdrową czy też sam posiadał doświadczenie choroby psychicznej?

Tabela 8 - Partner osoby chorej na schizofrenię

Kto powinien być partnerem osoby chorej na schizofrenię?	Chorzy na schizofrenię		Członkowie rodzin	
	L	%	L	%
Osoba zdrowa	26	52	17	85
Osoba chora	7	14	0	0
Nie ma to znaczenia	17	34	3	15
Razem	50	100	20	100

Tabela 8 pokazuje, że nieco ponad połowa **respondentów z grupy osób chorych na schizofrenię** uznała, że partnerem osoby chorującej psychicznie powinna być osoba zdrowa (26 na 50 osób). Swoje stanowisko badani wyjaśniali na trzy sposoby. Po pierwsze mówiono o tym, że życie z osobą chorą na schizofrenię wymaga ze strony partnera siły, aktywności, gotowości do pomagania, odpowiedzialności oraz umiejętności kontrolowania i motywowania. Zdaniem respondentów tylko osoba zdrowa może zapewnić choremu odpowiednie wsparcie oraz znieść wszystkie niedogodności wynikające z choroby.

Po drugie badani odwoływali się do ryzyka genetycznego jakie niesie ze sobą związek dwóch osób chorych. Ten problem pojawił się już wcześniej w przypadku pytań o chęć posiadania dzieci i powrócił także w tym miejscu. Wypowiedzi respondentów wskazują na dużą świadomość uwarunkowań genetycznych oraz przekonanie o tym, że należy minimalizować ryzyko pojawienia się na świecie dzieci, które mogłyby odziedziczyć chorobę po swoich rodzicach. Mówiono o tym w ten sposób:

To powinna być osoba zdrowa, ale niekoniecznie. Wtedy jest większe bezpieczeństwo. No i nawet choćby patrząc na dzieci. Wtedy jest chyba 50%, że może urodzić się zdrowe, nie pamiętam dokładnie ile, ale jest mniejsze prawdopodobieństwo, że dziecko będzie chore (Ch1/K-35)

Myślę, że nie powinni chorować na to samo. To znaczy może być chora, ale w inny sposób. No bo nie byłoby takiej dużej możliwości powtórzenia się takich samych genów, bo to wiadomo, że też gdzieś może być podłoże genetyczne. Na pewno nie powinna to być też osoba bardzo znerwicowana (Ch28/M-36)

Po trzecie respondenci wskazywali na to, że związek z osobą zdrową odrywa chorego od swojej choroby i mobilizuje do ciągłej walki o jak najlepszą formę i powrót do zdrowia. Z kolei w przypadku relacji dwóch osób chorych istnieje ryzyko pograżenia się w chorobie i pochłonięcia nią. Jedna z badanych nazwała nawet taką sytuację ‘tworzeniem się getta’, w którym partnerzy zajmują się tylko chorobą i wokół niej toczy się całe ich życie. Oto jej wypowiedź:

Jeżeli są dwie takie osoby chore, to powstaje takie getto. Że jakby gdzieś rozmawiają o chorobie, że to ma takie duże znaczenie, że wszystko czym się zajmują to właśnie choroba. Natomiast osoba która jest niby zdrowa, czyli osoba, która nie miała jakichś takich większych problemów w życiu, to daje jakby inne spojrzenie. Chory nie skupia się wtedy na chorobie tylko też na takim zupełnie normalnym życiu, nawet codziennym (Ch15/K-25)

Wypowiedź innego badanego była utrzymana w podobnym tonie:

Niezwykle ważne dla chorych jest to, żeby mieć kontakt kurczę z ludźmi zdrowymi, a nie tylko z samym otoczeniem, że co osoba to ze szpitala, że po prostu, bo te osoby chore to czasem są zajęte tą chorobą, że o niczym innym nie mówią. Kontakt z osobą zdrową to masz jakieś takie oparcie, że powiedzmy psychiczne w sensie takiego powiedzmy wsparcia jakiegoś, innego spojrzenia osoby zdrowej (Ch20/M-52)

Zdaniem 7 na 50 respondentów właściwsza jest sytuacja, w której partnerem osoby chorującej psychicznie jest również osoba chora. Wyjaśniano to przede wszystkim większym zrozumieniem i akceptacją, które łatwiej jest uzyskać od kogoś kto ma podobne doświadczenia. Jedna z badanych w swojej wypowiedzi podkreśliła, że taka osoba może okazać się bardziej pomocna zwłaszcza przy zaostrzeniach choroby, gdyż łatwiej jej wykazać czujność i zaobserwować nawracające objawy. Tak o tym mówiła:

To jest trudne pytanie. W pierwszym odruchu ciśnie na jakby się skojarzenia, że zdrowy. Z drugiej strony zdrowy nie zrozumie chorego. I to jest prawda – choćby bardzo chciał. Może być ta, że jeżeli mamy dwie osoby, które są w stabilnym stanie psychicznym, są już w trakcie czy po leczeniu, są jakby rzeczywiście ustabilizowane, mają nawyk leków i terapii, umieją dbać o to swoje zdrowie tak jak np. cukrzyk z cukrzykiem, to ja nie widzę żadnego problemu z takim związkiem. Co więcej jeżeli ta druga osoba zacznie np. przejawiać symptomy nawrotów to nie wiem czy ten partner, który też choruje czy chorował nie będzie też wtedy czujniejszy (Ch12/K-35)

Inny respondent zauważył, że związek dwóch osób chorych faktycznie daje szansę na lepsze zrozumienie, ale z drugiej strony może prowadzić do izolacji od ludzi zdrowych, co nie sprzyja procesowi zdrowienia:

Bardziej to by ich zbliżyło i pomagało żyć jakby mieli wspólne doznania. Także uważam, że to lepszy wybór. Ale z drugiej strony mam poczucie, że to kolejny poziom separacji, bardzo też może od innych ludzi oddalać. A to bardzo źle w kwestii leczenia (Ch24/M-23)

Pozostałych 17 na 50 badanych uznało, że nie ma większego znaczenia czy partnerem chorego jest osoba zdrowa czy chora. Najczęściej mówiono o tym, że o powodzeniu związku decyduje zdecydowanie więcej cech niż tylko fakt posiadania doświadczenia choroby psychicznej. Ten bowiem może, ale wcale nie musi oznaczać trudności w budowaniu bliskiej relacji. Szczególnie podkreślano to, że wszystko zależy od szczerości uczuć. Jeżeli dwie osoby się kochają i chcą ze sobą być, to nie jest ważne czy są osobami chorymi czy zdrowymi, gdyż akceptują się niezależnie od aktualnej sytuacji. Oto takie wypowiedzi:

Nie ma znaczenia dlatego, że jeżeli na swojej drodze życia pojawia się dwoje ludzi i naprawdę się kochają i coś ich naprawdę łączy, jakieś uczucie, to w tym momencie nie ma znaczenia czy ktoś jest chory czy ktoś jest zdrowy. Jesteś taki jaki jesteś, takiego Cię toleruję, takiego Cię akceptuję, takiego Cię kocham i nie ma sprawy. No przynajmniej ja tak uważam (Ch30/M-54)

Wolałabym wielką miłość. Po prostu i żebyśmy pasowali do siebie i to dla mnie nie ma znaczenia czy jest osoba zdrowa czy chora (Ch8/K-25)

Jeden z respondentów uznał, że fakt choroby nie ma znaczenia, gdyż każdy człowiek musi sam o siebie zadbać i nawet w trudnych sytuacjach nie powinien obciążać problemami swoich partnerów:

Właśnie powiem tak, że parę razy zastanawiałem się nad tym, ale nie przywiązywałem do tego większej uwagi. Myślę, że każdy z nas powinien podnosić siebie na tyle ile potrafi i nie powinien obarczać drugiej strony tym co. No po prostu nie powinien obowiązków dorzucać. Więc myślę, że to nie ma znaczenie kto jest partnerem. Dobrze jeżeli jesteśmy bardziej samowystarczalni i staramy się bardziej odciążyć niż dociążyć tą drugą osobę (Ch21/M-25)

Z kolei inna osoba wyraziła przekonanie, że dokonywanie podziałów na osoby zdrowe i chore jest nienaturalne i niepotrzebne, gdyż granica między zdrowiem i chorobą jest bardzo płynna. Jej zdaniem wielu pacjentów szpitali psychiatrycznych wcale nie wydaje się być chorymi. I odwrotnie - osoby niezdiagnozowane często wyglądają na znacznie bardziej dotknięte objawami schorzeń psychicznych. Tak o tym mówiła:

Nie ma znaczenia, dlatego że ten podział jest sztuczny. Nie ma ludzi do końca zdrowych, nie ma takich ludzi zupełnie chorych. To znaczy są na pewno, ale jak się wyjdzie, popatrzy na pacjentów, to połowa z nich wygląda na osoby tak naprawdę zdrowe. No a za to dużo jest wokół nas osób upierdliwych, tak dziwnie zachowujących się, którzy tutaj nie są pacjentami szpitali psychiatrycznych, więc ten temat jest w ogóle taki dosyć sztuczny (Ch14/K-55)

Respondenci z grupy członków rodzin w zdecydowanej większości wskazywali, że partnerem ich bliskiego, który choruje na schizofrenię powinna być osoba zdrowa (tabela 8). Tego zdania było aż 17 na 20 badanych. Pozostałe 3 osoby uznały, że nie ma różnicy czy partnerem chorego jest ktoś zdrowy czy chory. Nikt nie uważał, że dla chorego lepszym partnerem byłaby osoba chora. Zdaniem członków rodzin najważniejsze jest to, by partner osoby chorej na schizofrenię wykazywał się cechami, których brakuje ich bliskim. Schizofrenia powoduje tak wiele ograniczeń, że wskazane byłoby, aby partnerem chorego była osoba w pełni sprawna i niejako stanowiąca jej uzupełnienie. Ważne jest także to, by partner potrafił być dla chorego motywacją i kierować jego uwagę ku zdrowieniu. Te ważne aspekty w swojej wypowiedzi zawarła jedna z badanych:

No cóż, trzeba być obiektywnym, widzę jak wiele ograniczeń dotyczy mojego syna, jak wiele choroba mu zabrała, jak wiele spraw utrudniła. Gdyby partnerem miała być osoba o podobnych ograniczeniach to trudno myśleć o jakimkolwiek rozwoju, zdrowieniu, dochodzeniu do siebie. Myślę, że znacznie lepszą sytuacją jest ta, gdzie braki chorego są uzupełniane przez możliwości i siły zdrowego partnera. Kiedy partner stanowi przeciwwagę do jego trudności. Kiedy potrafi kierować jego uwagę ku zdrowiu, ku tym aspektom, które warto rozwijać, kiedy go potrafi zmotywować, pokazać, że warto żyć (R7/matka-50)

Często wskazywano także na fakt, że tylko osoba zdrowa, silna i odporna psychicznie będzie w stanie poradzić sobie z problemami jakie niosą ze sobą nawroty choroby. Zdaniem respondentów bywają one tak intensywne, że wymagają zachowania 'zimnej krwi' oraz odpowiednich, adekwatnych reakcji na zachowania chorego:

Życie z chorym nawet w długotrwałej remisji to niejako tykająca bomba. Chodzi mi o to, że w przypadku tej choroby bardzo trudno jest uniknąć nawrotów. Moje doświadczenia są takie, że nawroty bywają nawet cięższe niż sam wybuch choroby. Wówczas może dochodzić do ekstremalnych sytuacji, w których osoba chora zachowuje się tak niezrozumiale i tak nielogicznie, że bardzo trudno jest sobie z nimi poradzić. Trzeba być naprawdę twardym i odpornym na to wszystko. Trzeba umieć właściwie zareagować, pomóc a nie zaszkodzić. Trudno mi sobie wyobrazić, by tak mogła zachować się osoba, która również jest dotknięta tą straszną chorobą (R2/matka-60)

Jedna z respondentek w swojej wypowiedzi wyraziła obawy o to, że jej córka zdecyduje się na związek z osobą chorą. Jest to o tyle prawdopodobne, że większość czasu spędza na oddziałach szpitalnych. W opinii badanej zmniejszałoby to szanse córki na założenie rodziny i posiadanie dzieci:

Jak patrzę na życie towarzyskie córki, a właściwie jego brak to tak sobie myślę, że najbardziej prawdopodobne jest to, że będzie samotna. A jak nie to zwiąże się z jakimś innym pacjentem. Ostatnie lata to kilkanaście pobyków na różnych szpitalach i oddziałach. No a tam niestety, zdrowych nie ma. Proszę mnie źle nie zrozumieć, nie jestem wrogo nastawiona do chorych, ale po prostu bardzo się boję takiej sytuacji. To praktycznie przekreślałoby jej szansę na założenie rodziny. O ile jeszcze związek można sobie wyobrazić to już posiadanie dzieci wydaje się zbyt ryzykowne (R10/matka-48)

Aspekt zagrożeń genetycznych związanych z posiadaniem potomstwa przez dwie osoby chore był podejmowany także przez innych respondentów. Członkowie rodzin wyrażali niepokój i przekonanie, że w tej sytuacji istnieje zbyt duże prawdopodobieństwo przekazania choroby na dzieci. Znacznie bezpieczniejsza jest ich zdaniem sytuacja, gdy chociaż jedno z rodziców jest osobą zdrową. Tak o tym mówiono:

Wybierając partnera trzeba patrzeć w przyszłość. W pewnym momencie człowiek chce założyć rodzinę i mieć dzieci. W tym wypadku byłoby to kłopotliwe. Myślę, że związek dwóch osób chorych na schizofrenię jest zbyt ryzykowny ze względu na duże ryzyko urodzenia chorego dziecka. Nie znam się na tym, ale wszyscy przekonują, że przy obojgu chorych rodzicach prawdopodobieństwo jest bardzo wysokie. Nie można tego fundować dziecku. Nie zasłużyło na to, by urodzić się chore. Trzeba się wykazać odpowiedzialnością. Dlatego znacznie lepiej jest zrezygnować z dziecka albo związać się z osobą zdrową tak, by minimalizować ryzyko (R15/brat-25)

Większość respondentów z obu grup uznała, że lepiej gdyby partnerem chorego na schizofrenię była osoba zdrowa. A czy są jakieś konkretne cechy, którymi powinien się charakteryzować partner tak aby sprostać wymaganiom jakie stawia przed nim ta choroba?

Tabela 9 - Pożądane cechy partnera osoby chorej na schizofrenię

Jakie cechy powinien mieć partner osoby chorej na schizofrenię?	Chorzy na schizofrenię		Jakie cechy powinien mieć partner osoby chorej na schizofrenię?	Członkowie rodzin	
	L	%		L	%
Wyrozumiałość	19	22	Wyrozumiałość	15	26
Akceptacja	17	20	Zaradność	9	16
Opiekuńczość	13	15	Akceptacja	8	14
Poczucie humoru	11	13	Opiekuńczość	8	14
Zaradność	9	10	Odpowiedzialność	6	10
Dobroć	8	9	Stabilność	5	9
Stabilność	6	7	Dobroć	4	7
Odpowiedzialność	3	3	Cierpliwość	3	5
Razem	86*	100**		58*	100**

* Respondenci mogli wskazać więcej niż jedną odpowiedź

**Procenty liczone w odniesieniu do ogólnej liczby wypowiedzi. Wartości sumują się do 100 dopiero po uwzględnieniu setnych części procentów

Tabela 9 pokazuje, że **badani z grupy osób chorych na schizofrenię** wymieniali wiele pożądanych cech partnera osoby chorej na schizofrenię. Najczęściej powtarzały się trzy : wyrozumiałość (19 wypowiedzi), akceptacja (17 wypowiedzi) oraz opiekuńczość (13 wypowiedzi). Szczególnie mocno podkreślano potrzebę by partner wykazywał się zrozumieniem trudności wynikających z objawów choroby oraz zdarzających się kryzysów. Oto jedna z wypowiedzi:

Dla mnie najważniejsze jest to, żeby mój partner rozumiał moje problemy, żeby nie miał do mnie pretensji o to co się ze mną dzieje, że mam gorszy dzień lub że nie mogę nic zrobić, bo jestem totalnie przytłoczona. Potrzeba mi po prostu wyrozumiałości, ale takiej naprawdę głębokiej, szczerzej, a nie opartej o późniejsze pretensje (Ch44/M-31)

W tym samym tonie utrzymana była wypowiedź innego badanego. Najważniejsze dla niego były gotowość i przygotowanie partnerki na pogorszenie się jego stanu zdrowia:

Przede wszystkim powinien sobie zdawać sprawę, że w każdym momencie może przyjść ten kryzys i być świadomym, że ta osoba jest obciążona tym i przede wszystkim też nie przestraszyć się w momencie kiedy ten kryzys przyjdzie. Bo wiadomo człowiek, który choruje psychicznie i jest w trakcie kryzysu może robić bardzo różne rzeczy. Może robić wiele rzeczy niesympatycznych dla tej osoby, niedobrych. I powinna ta osoba sobie zdawać sprawę, że to w pewnym sensie nie jest ta sama (Ch27/M-24)

Kolejna respondentka podkreśliła, że dla niej najbardziej liczy się to, by partner miał pracę oraz nie nadużywał alkoholu i nie stosował przemocy:

O to kiedyś taką listę wysmarowałam na A4 także wie Pan, no teraz to po prostu, żeby miał pracę stałą, żeby nie bił, nie pił, najlepiej też, żeby nie palił. Chociaż już przymknę oko na palenie. Ale żeby nie pił, żeby nie nadużywał alkoholu, żeby nie znęcał się psychicznie. Bo też niektórzy potrafią się znęcać psychicznie (Ch1/K-35)

Inni badani zauważali znaczenie także takich cech jak: poczucie humoru, dobroć, zaradność, stabilność, przewidywalność, lojalność, szczerość, czułość, cierpliwość, uczciwość, odpowiedzialność oraz komunikatywność.

Respondenci z grupy członków rodzin mieli podobne zdanie na temat cech jakimi powinien charakteryzować się partner osoby chorej na schizofrenię (tabela 9). Najczęściej wymieniano wyrozumiałość (15 wypowiedzi), zaradność życiową (9 wypowiedzi) oraz akceptację (8 wypowiedzi). W dalszej kolejności mówiono o opiekuńczości, odpowiedzialności, stabilności, dobroci, cierpliwości oraz poczuciu humoru. Zaproponowany zestaw cech wskazuje na świadomość problemów związanych z tą chorobą oraz potrzeb jakie mają osoby nią dotknięte. Zdaniem badanych chorzy oprócz akceptacji i zrozumienia potrzebują w swoim otoczeniu osób zaradnych, które będą w stanie skutecznie rozwiązywać codzienne problemy i pomagać im przy zdarzających się kryzysach. Jedna z respondentek odwołała się do własnych doświadczeń:

Najważniejsze, żeby ta osoba była zaradna, żeby potrafiła załatwić wszystkie sprawy, umiała rozwiązać codzienne problemy. By była podporą właśnie wydawałoby się w takich zwykłych kwestiach. Mój syn ma z tym problem i kiedy kilka lat temu miał dziewczynę jego związek rozpadł się właśnie przez to, że ona również nie miała takich talentów. To znaczy jak napotkali na jakiegokolwiek problem, czy związany z jego chorobą czy czymkolwiek innym, to od razu ich to przerastało, byli jak sparaliżowani i w efekcie my musieliśmy reagować. To, że syn tak miał to nie dziwie się bo był po ciężkim pobycie w szpitalu, ale jego dziewczyna była przecież zdrowa (R8/matka-55)

Inny badany przyznał, że nie ma znaczenia jakie cechy będzie miała partnerka jego chorującego syna. Ważniejsze jest to, by taka osoba w ogóle się znalazła. Syn ma już 50 lat, a żadna relacja, w którą był dotychczas zaangażowany nie przetrwała próby czasu. W tym przypadku istotny jest również fakt, że rodzice chorego są osobami w podeszłym wieku, co sprawia, że ich obawy dotyczące przyszłości syna stają się bardziej realne:

Powiem panu prawdę. Ja już nie czekam na to, by była to osoba wymarzona, bez wad i tylko z pozytywnymi cechami. Uważam, że w przypadku mojego syna znacznie istotniejsze jest to, by w ogóle ktoś zechciał z nim dzielić życie. I na odwrót, by on też się zdecydował. Na razie nie wydaje się, żeby było to możliwe bo żaden związek syna w przeszłości nie wyszedł.. A co ja mam myśleć? Mamy z żoną po 80 lat, chcielibyśmy żeby po naszym odejściu nie został sam. By miał przy sobie bliską osobę, która się nim zajmie. Nie wiem czy to możliwe, martwię się (R9/ojciec-80)

Jaką rolę odgrywa lub może odegrać partner w życiu osób chorych na schizofrenię?

Tabela 10 - Rola posiadania partnera przez osoby chore na schizofrenię

Jaką rolę odgrywa posiadanie partnera w Pana/Pani życiu?	Chorzy na schizofrenię		Jaką rolę odgrywa posiadanie partnera przez osoby chore na schizofrenię?	Członkowie rodzin		Jaką rolę odgrywa posiadanie partnera przez osoby chore na schizofrenię?	Specjaliści	
	L	%		L	%		L	%
Istotna	47	94	Istotna	20	100	Istotna	20	100
Rola partnera: - wsparcie w codziennym życiu - źródło akceptacji - przeciwdziałanie osamotnieniu - dowartościowanie - motywacja i inspiracja			Rola partnera: - „lekarstwo” na samotność - wsparcie w leczeniu - możliwość założenia rodziny			Rola partnera: - wsparcie w leczeniu - otwarcie na świat - źródło akceptacji - podniesienie samooceny		
Mało istotna	3	6	Mało istotna	0	0	Mało istotna	0	0
Razem	50	100		20	100		20	100

Jak wynika z tabeli 10, zdecydowana większość, bo 47 na 50 **respondentów z grupy osób chorych na schizofrenię** było zdania, że posiadanie partnera jest istotne. Badani wspominali przy tym o kilku zasadniczych kwestiach. Po pierwsze partner jest pomocą i wsparciem w pokonywaniu trudnych sytuacji życiowych. Tak mówiła o tym jedna z badanych:

Mój partner jest dla mnie kimś, kto w taki całkowity sposób się mną zaopiekował. Mam takie szczęście, że jestem w związku z osobą, z którą się rozumiemy bez słów, jesteśmy dla siebie oparciem i możemy na sobie liczyć w każdej sytuacji. I w zasadzie to jest ta ogromna rola, którą pełni ten człowiek w moim życiu (Ch8/K-25)

Dla innego respondenta najistotniejsze jest to, że będąc w związku sam mógłby wspierać i udzielać pomocy, a nie tylko liczyć na jej otrzymywanie. W dotychczasowym życiu zwykle to jemu trzeba było pomagać:

Coraz bardziej mi na tym zależy, żeby się rolę odwróciły. Wspierać to dla mnie nie znaczy tylko brać, ale także to, żebym to ja też mógł dawać coś od siebie.. Potrzebuję takiej relacji, żebym mógł udzielać innym wsparcia i pomocy. Bo dotychczas w moim życiu było tak, że to ja byłem tym, który tylko brał i wyciągał ręce (Ch39/M-28)

Po drugie partner daje akceptację i poczucie bezpieczeństwa. Oto wypowiedź jednej z respondentek, w której wspomina o tych aspektach:

Ogromna jest rola posiadania partnera, a nawet myślę, że większa niż dla osoby normalnej. Dlatego, że tutaj poczucie bezpieczeństwa i akceptacji jest inne. My go bardzo potrzebujemy. Jesteśmy chorzy i musimy się do tego przyznać. A to że ktoś z nami żyje oznacza, że akceptuje nas osoba z całym dobrodziejstwem i bagażem. I wtedy możemy poczuć się właśnie bezpiecznie (Ch12/K-35)

Po trzecie obecność partnera sprawia, że chory nie czuje się osamotniony. Ma obok siebie bliską osobę, która mu towarzyszy i dzieli z nim życie. W przypadku chorych na schizofrenię jest to szczególnie istotne, gdyż większości z nich bardzo brakuje bliskich relacji. Pokazuje to poniższa wypowiedź:

Czuję się wyobcowana, brak mi bliższych i głębszych relacji. Mam wrażenie, że relacja z bliską osobą mogłaby mi otworzyć oczy na wiele spraw, pomogła poczuć się potrzebna, oderwać się od tego paraliżującego poczucia osamotnienia (Ch17/K-30)

Po czwarte posiadanie partnera dowartościowuje oraz podnosi na duchu, daje poczucie bycia kimś ważnym i potrzebnym:

To znaczy czułabym się i dowartościowana, i pewniejsza siebie. Miałabym wówczas poczucie, że jestem potrzebna drugiej osobie, że jestem dla niej ważna. To by mnie mogło naprawdę podnieść do góry (Ch14/K-55)

Po piąte partner jest motywacją do życia i walki z chorobą. Stanowi inspirację oraz otwarcie się na świat. Oto dwie wypowiedzi na ten temat:

No mnie to daje, że jakoś tak nie żyję już tylko sobą. Po prostu robię coś dla kogoś, żyję dla kogoś i jest mi trochę łatwiej. Staram się też być zdrowa, dbać o siebie, żebyśmy jak najdłużej mogli się sobą cieszyć (Ch4/K-35)

Mógłby mnie inspirować i pobudzać do walki o swoje marzenia, walki z chorobą i wspierać w trudniejszych momentach. Mam wrażenie, że relacja z bliską osobą mogłaby otworzyć mnie na świat (Ch27/M-36)

Tylko 3 na 50 badanych uznało, że posiadanie partnera nie odegrałoby w ich życiu żadnej roli. Każda z tych osób była samotna i w poprzednich wypowiedziach deklarowała niechęć do wchodzenia w związki. W tym wypadku wspomniano o braku wiary, że tego typu relacje mogą się udać i okazać wartościowe. Tak mówił o tym jeden z respondentów:

Dla mnie temat jest zamknięty. Nie wierzę w dobrą wolę kobiet oraz w to, że jakkolwiek mogłaby się mną bezinteresownie zainteresować. Musiałbym być zdrowy i bogaty. A tak to nie mogę liczyć na związki. Zresztą pogodziłem się z tym i nie widzę powodu, dla którego miałbym o niego zabiegać (Ch23/M-44)

W grupie członków rodzin osób chorych na schizofrenię wszyscy respondenci uznali, że posiadanie przez ich bliskich partnera odgrywa bardzo ważną rolę (tabela 10). Wskazywano przede wszystkim na to, że obecność partnera jest 'lekarstwem' na osamotnienie, jakie zwykle towarzyszy chorym:

Mieć obok siebie bliską osobę, która po prostu jest i towarzyszy nam w codziennym życiu to coś szczególnego dla każdego z nas. A dla osób dotkniętych chorobą myślę, że jeszcze bardziej. To są osoby, tak jak mój syn zwykle bardzo samotne, które przecież pragną miłości i obecności innych ludzi tak samo mocno jak zdrowi. A często są jej pozbawieni. Dlatego jeżeli już ktoś taki jest odgrywa niezwykle ważną rolę w ich życiu, jest lekarstwem na wszechobecną samotność (R4/siostra-24)

W opinii badanych posiadanie partnera jest również pomocne w procesie leczenia. Partner podobnie jak najbliższa rodzina ma do spełnienia wobec chorego dwie zasadnicze funkcje: kontrolną oraz motywacyjną. Obie wspomagają chorego i przyspieszają jego powrót do zdrowia:

Moim zdaniem oprócz oczywistej korzyści jaką jest po prostu życie we dwoje równie ważny jest także udział takiej osoby w leczeniu chorego. My rodzice dobrze wiemy jak trudnym zadaniem jest kontrolowanie, zwłaszcza wtedy kiedy chory czuje się gorzej i jest zaniepokojony czy wzmagają się u niego objawy psychotyczne. Każda dodatkowa osoba wspierająca i dogladająca chorego jest wówczas na wagę złota. A jeszcze istotniejsza jest kwestia motywowania. Nam jest bardzo trudno trafić do syna. Myślę, że gdyby miał kogoś na kim mu zależy, w kim jest zakochany wówczas znacznie łatwiej byłoby go przekonać do wielu rzeczy. To może zrobić tylko bliska osoba. My możemy stanąć na głowie, ale tyle nie dokonamy (R18/matka-55)

Respondenci mówili jeszcze o jednej istotnej kwestii. Wejście w związek daje ich bliskim szansę na założenie rodziny i posiadanie potomstwa. Jedna z badanych osób przyznała, że od wielu lat marzy o tym, by jej córka miała rodzinę i dzieci. Tak o tym mówiła:

Nie ukrywam, że moim wielkim marzeniem jest to, by moja córka doszła do siebie, znalazła odpowiedniego dobrego mężczyznę, którego pokocha i który pokocha ją, a następnie założyła rodzinę. Byłabym bardzo szczęśliwa i spełniona widząc ją przy mężu z gromadką dzieci, ale żeby tak się stało musi właśnie ten partner się pojawić. Cały czas wierzę, że to może się stać. Myślę, że takie uczucia i nadzieje ma każda matka (R6/matka-49)

W tym kontekście wypowiedziała się także inna respondentka. Pojawienie się partnerki w życiu jej syna byłoby nadzieją na jego normalne funkcjonowanie w przyszłości. Obecnie jej blisko 40 letni syn jest osobą samotną i nie w pełni samodzielną. To w oczywisty sposób wzbudza obawy jego najbliższych. Oto ta wypowiedź:

Mój syn ma już swoje lata, tak naprawdę to już ostatni dzwonek by ułożył sobie z kimś życie. Dla mnie byłoby to potwierdzenie, że jego stan nie jest tak zły jak się by mogło wydawać. A co najważniejsze byłoby szansą na normalne życie. W tej chwili nie jest w pełni samodzielny, nie do końca pozwala mu na to choroba. Ale naprawdę głęboko wierze, że stać go na to, żeby normalnie żyć. Myślę, że w jego życiu musiałby się pojawić ktoś ważny, kto go odmieni, da mu impuls, sprawi, że myślenie o rodzinie nie będzie wcale tak odległe. A dla mnie jako dla matki byłaby to wielka ulga. Bo cały czas myślę sobie co będzie dalej, co będzie jak ja się już zupełnie zestarzeje, kto się nim zajmie. To trudne pytania dla każdej matki (R2/matka-60)

Podobnego zdania co dwie poprzednie grupy byli także **badani specjaliści**. Wszyscy (20 osób) ocenili, że posiadanie partnera przez osoby chore na schizofrenię jest bardzo istotne. Po pierwsze ma szczególne znaczenie w kontekście procesu leczenia i dochodzenia do zdrowia. Partnerzy stanowią element systemu wsparcia, pomagają w codziennym funkcjonowaniu, towarzyszą w trudnych momentach oraz pozwalają przełamać poczucie osamotnienia. Oto dwie wypowiedzi na ten temat:

Posiadanie wsparcia w bliskiej osobie, najlepiej właśnie w partnerze jest niezwykle ważnym elementem całego systemu leczenia osoby chorej. My - lekarze czy terapeuci nie załatwimy wszystkiego. Równie ważna, a może nawet ważniejsza jest rola najbliższych. To oni są z chorym na co dzień, wspierają go, pomagają rozwiązywać bieżące problemy (S17/lekarz)

To jest bardzo ważne moim zdaniem. Takie bliższe relacje z drugim człowiekiem są dla chorych pewnego rodzaju wsparciem, na pewno daje im poczucie, że nie są z tym problemem choroby osamotnieni i pozostawieni sami sobie. A w chwilach kryzysu, kiedy potrzebna jest jakaś pomoc mają na kogo liczyć (S5/pielęgniarka)

Po drugie bardzo ważny jest także aspekt motywacyjny. Chorym przeżywającym kolejne nawroty często brakuje siły do walki z chorobą oraz wiary, że wyzdrowienie jest jeszcze możliwe. Wówczas nieocenioną rolę mogą odegrać ich najbliżsi, w tym przede wszystkim partnerzy. Wspomniał o tym jeden z badanych:

W mojej opinii najważniejsza jest kwestia motywacji. Są takie momenty, że bardzo trudno jest trafić do chorego, przekonać go do czegoś. Wówczas nieocenioną rolę mogą odegrać partnerzy czy dzieci. Nie raz widziałem, że chory nawet w ciężkim stanie raz jeszcze postanawiał walczyć z chorobą właśnie dla swoich najbliższych. By ich nie zawieść, by być z nimi, by nie musieli go odwiedzać w szpitalu (S10/psychoterapeuta)

Po trzecie partner umożliwia choremu otwarcie się na świat inny niż ten szpitalny. Powrót chorego po zakończeniu leczenia do własnego środowiska i kontaktów z ludźmi jest niezwykle ważny i może mieć decydujący wpływ na proces zdrowienia. Odnosił się do tego jeden z respondentów:

Ma to bardzo duże znaczenie. Dzięki takim relacjom oni się otwierają, zaczynają więcej mówić o sobie, na swój temat, wielu z nich zaczyna utrzymywać kontakty towarzyskie, poznaje inny świat niż tylko ten znany z oddziału czy gabinetu terapeutycznego. Takie otwarcie się na otaczający świat jest niezwykle ważne. Powiem nawet więcej. Jest niezbędnym elementem powrotu do zdrowia (S7/pracownik NGO)

Po czwarte wejście w związek może być źródłem akceptacji oraz powodem do wzrostu poczucia własnej wartości. Badani mówili o tym w ten sposób:

Jest to niezbędne w procesie leczenia, pozwala choremu nie stracić pełnionych wcześniej ról społecznych. Chory czuje się chciany a mając wsparcie ze strony przyjaciół jest jakby bardziej wartościowym człowiekiem dla siebie samego (S11/psycholog)

No to jest bardzo ważne, to jest chyba kluczowe tak na dobrą sprawę, bo każdy z nas potrzebuje akceptacji i jeżeli znajdzie się taka osoba, z którą można się podzielić tym czego się doświadcza, no to jest to jakaś taka podstawa (S8/psychoterapeuta)

Wszystkie trzy grupy respondentów w swoich wypowiedziach wskazywały na bardzo podobne kwestie. Ich zdaniem posiadanie partnera odgrywa ważną rolę i może być jednym z elementów decydujących o powodzeniu oddziaływań terapeutycznych. Chory mający przy sobie bliską osobę otrzymuje potrzebne wsparcie i pomoc, czuje się akceptowany, dowartościowany. Co równie ważne kontakt z drugim człowiekiem odciąga go od pogrążania się w świecie choroby. Ma także motywację do tego by żyć i jak najlepiej funkcjonować.

1.4 Wpływ schizofrenii na życie w bliskim związku

Schizofrenia jest chorobą, która przez swoją specyfikę może mieć wpływ na życie w związku i utrzymywanie relacji towarzyskich. Jak postrzegają to respondenci? Gdzie widzą największe problemy? Czy schizofrenia ogranicza szanse na założenie rodziny? Czy chorzy na schizofrenię zgłaszają się z tego typu problemami do specjalistów i czy ich zdaniem w programach terapeutycznych, jest miejsce by się nimi zająć?

Jedynie 2 na 50 **respondentów z grupy osób chorych na schizofrenię** było zdania, że ich choroba nie ma żadnego wpływu na życie w związku. Kolejne 9 na 50 osób uznało, że jest on niewielki. W tej grupie przeważały opinie, że choroba nie decyduje o powodzeniu związku, a jest tylko jednym z wielu elementów, które mają wówczas znaczenie. Jak wskazuje poniższa wypowiedź, wiele zależy od danej osoby i jej podejścia do swojej choroby:

To nie tak, że jak jesteś chory to już na pewno będziesz sam. To by było zbyt proste myślenie. Moim zdaniem wszystko rozgrywa się o to jak dana osoba się stara i jak podchodzi do swojej choroby. Jeżeli bierze leki, chodzi do lekarza, na jakieś terapie, to wtedy może normalnie żyć i ma takie same szanse na związek i dzieci. No ale znam też dużo osób, które robią odwrotnie. To znaczy ciągle mają jakiś problem z leczeniem, z tabletkami, źle się odnoszą do lekarzy. Wtedy to rzeczywiście trudno sobie wyobrazić, żeby sobie kogoś znaleźli albo, żeby ktoś z nimi wytrzymał (Ch26/M-36)

Pozostałych 39 na 50 osób przyznało, że schizofrenia ma negatywny wpływ na związku. Choroba zdaniem respondentów wprowadza wiele ograniczeń i decyduje o stylu życia. Tak mówił o tym jeden z badanych:

To że jestem chory decyduje o tym jak żyje. Przez lata nie w głowie mi były związki, bo ciężko przechodziłem chorobę. A teraz nawet jak by ktoś powiedział, że jest lepiej, to jednak już się przyzwyczaiłem do tego stylu życia i siedzenia w domu. I ciężko mi to będzie zmienić (Ch29/M-42)

W podobnym tonie utrzymana była także kolejna wypowiedź:

Wbrew postępowi leczenia w tej chorobie to staje się innym człowiekiem. Ludzie mogliby mnie nie poznać już po pół roku. Ja mogę już wtedy mieć co innego, inną barwę głosu. Moje ułomności, braki, wady są właśnie związane z brakiem zdrowia, wszystko kręci się wokół braku zdrowia (Ch38/M-32)

Jakie są zatem konkretne problemy związane ze schizofrenią, które mają wpływ na związki osób chorych? Co myślą o tym sami chorzy, a co specjaliści?

Tabela 11 - Problemy związane ze schizofrenią mające wpływ na życie w związku

Jakie są główne problemy związane ze schizofrenią mające wpływ na życie w związku?	Chorzy na schizofrenię		Jakie są główne problemy związane ze schizofrenią mające wpływ na życie w związku?	Specjaliści	
	L	%		L	%
Utrzymywanie się objawów Chorobowych	34	37	Poczucie braku akceptacji i zrozumienia	12	35
Izolacja społeczna	25	27	Izolacja społeczna	9	26
Niska samoocena	16	17	Brak stabilności	7	21
Wstyd z faktu bycia chorym i lęk przed reakcją otoczenia	12	13	Mniejsze potrzeby	5	15
Inne	6	6	Inne	1	3
Razem	93*	100**	Razem	34*	100**

*Respondenci mogli wskazać więcej niż jedną odpowiedź

**Procenty liczone w odniesieniu do ogólnej liczby wypowiedzi

Jak pokazuje tabela 11, **respondenci z grupy osób chorych na schizofrenię** za największy problem uznali obecność objawów chorobowych (34 wypowiedzi). W tym kontekście mówiono głównie o niestabilności emocjonalnej:

Jest tak, że w sumie człowiek płacze z byle czego i też komuś może to przeszkadzać. Nie mam nad tym kontroli, emocje są poza mną (Ch9/K-38)

Ja u siebie zauważyłam, ja jestem na przykład niestabilna uczuciowo, jestem taka niestabilna trochę. Dopiero co właśnie byłam z tym partnerem, zaraz z nim zerwałam. A mówiłam przecież, że to związek na całe życie. Takie osoby za szybko wchodzą w takie relacje, bo one bardzo pragną tej drugiej osoby, pragną czuć tą bliskość, ale nie mogą nic na dłużej utrzymać (Ch6/K-31)

Jeden z badanych przyznał, że z powodu utrzymywania się objawów chorobowych jego kontakty z ludźmi, szczególnie młodymi kobietami, okupione są stanami lękowymi:

Choroba nie pozwala mi się z kimś związać, bo jak jestem z kimś, u kogoś, to się boję, że coś złego zrobiłem, albo że zrobię komuś krzywdę. To takie różne dziwne rzeczy. Ja mam tego multum, przy

każdej okazji. A jeszcze panu powiem. Nie wiem czym to jest spowodowane, ale gdy jest obok mnie jakaś ładna dziewczyna to, ja muszę swój umysł trzymać poza emocjami. Bo jak tego nie zrobię to jestem taki jakby otumaniony i tych lęków jest jeszcze więcej (Ch23/M-44)

Z 25 wypowiedzi chorych wynikało, że dużym problemem jest izolacja społeczna. W tym kontekście wspominano o bezrobociu, trudnościach w nauce, długotrwałych pobytach w zamkniętych ośrodkach oraz braku środków na udział w życiu kulturalnym. W szczególny sposób podkreślano unikanie kontaktów społecznych:

Myślę, że to co mi najbardziej przeszkadza to to, że się zupełnie odizolowałem od kontaktów z innymi ludźmi, no a wtedy trudno jest kogoś poznać. No a poza tym to tak szczerze mówiąc to ja po prostu nie wierzę w siebie, swoje siły i to, że mogłoby się coś zmienić (Ch50/M-30)

Problem niskiej samooceny pojawił się w 16 wypowiedziach. Utrata wiary we własne możliwości jest jedną z konsekwencji choroby. Powtarzające się nawroty powodują załamanie poczucia własnej skuteczności. Badani mówili o tym w następujący sposób:

Wszystko wynika z moich problemów, z takiego poczucia, że ja nie mam nic do zaoferowania. Choroba mnie złamała, sprawiła, że nie wierzę, że mogę coś komuś dać i zrobić coś dobrze (Ch15/K-25)

Moim zdaniem główne problemy to brak akceptacji samego siebie i swojej choroby oraz obniżona samoocena, która bardzo utrudnia właściwe funkcjonowanie i poznawanie ludzi (Ch20/K-59)

Kolejny często wymieniany problem dotyczył wstydu związanego z faktem bycia osobą chorującą psychicznie, a także lęku przed reakcją drugiej osoby, która się o tym dowie. Wspominano o tym w 12 wypowiedziach. W obrazowy sposób przedstawiła to jedna z respondentek:

To wynika z tego, że się boją krzywdy że ktoś coś powie, albo same będą musiały się przyznać. Jeśli znajomość się rozwinie i będzie np. rozmowa o małżeństwie no to wtedy trzeba by było się przyznać. Ja to już teraz trochę tak zrobiłam że się przyznałam i czekam na reakcję jak środowisko to przyjmie, czy mnie odrzuci czy nie, ale widzę, że nie jest aż tak źle. Kolega mi mówił, że w bloku z sąsiadami rozmawiał, oni wiedzą i nawet pytają jak on się czuje. Czyli tak nie kamienują za to (Ch3/K-39)

O obawach przed przyznaniem się partnerce do swojej choroby mówił inny badany:

Wielkim problemem jest przełamać się i przyznać, że się jest chorym. Problemem, który w tym przeszkadza jest chyba brak akceptacji choroby ze strony partnera. Wtedy jest bardzo trudno coś dobrego zbudować. Dlatego każdy z nas się wacha i zadaje sobie pytanie: jak ona zareaguje? (Ch45/M-31)

Odczuwanie wstydu związanego z chorobą, a także strachu przed reakcją partnera dotyczyło przede wszystkim tych osób, które wcześniej miały negatywne doświadczenia we wchodzeniu w związki. W wielu wypadkach powodem zakończenia ich relacji był właśnie problem z akceptacją choroby przez ich partnerów. Pozostali badani wskazywali

jeszcze na trudności komunikacyjne, samotność oraz pograżanie się w chorobie. Mogą być one spowodowane koniecznością podejmowania długotrwałego leczenia, a także brakiem poza szpitalnych aktywności. Tak wyjaśniała to jedna z osób:

Na pewno problemy wynikają z tego, że choroba w jakimś stopniu wymusza na osobie większą uważność siebie. Czasami to idzie w kierunku zbytnej dbałości o siebie, zbytniego pieszczenia się ze sobą, poświęcenia się temu, że jest się chorym. Może to być bardzo destrukcyjne. Choroba powoduje separacje i oddzielenia od ludzi. Chorzy widzą się z ludźmi tylko na oddziałach, a potem zamykają się w domu, nie chcą nic robić. Często mają także poczucie inności, że się może nie pasować do środowiska. To zmienia patrzenie na różne sprawy i utrudnia normalną komunikację z otaczającymi ludźmi. Ja też to przeżywałem, czułem, że nie umiem nic powiedzieć i że nie bardzo rozumiem co inni mówią do mnie (Ch24/M-23)

Jak problem samotności osób chorych na schizofrenię rozumieją badani specjaliści? Jakie widzą powody, dla których tak wielu chorych pozostaje samotnych i nie jest w stanie zbudować bliskich relacji?

Respondenci z grupy specjalistów dostrzegli cztery główne kategorie problemów (tabela 11). Badani najczęściej wskazywali, że chorym towarzyszy poczucie braku akceptacji i zrozumienia (12 wypowiedzi). Dzieje się tak nawet wówczas, gdy nie mają na to racjonalnych dowodów i nie spotykają się z ich przejawami. Jest to swojego rodzaju autostygmatyzacja, która prowadzi do wykształcenia u nich poczucia bycia kimś innym. Jeden z badanych wyjaśnił to w następujący sposób:

Moim zdaniem to wszystko tkwi w samych chorych. Oczywiście są pewne powody wynikające z choroby, które mogą przeszkadzać w prowadzeniu normalnego życia. Ale jak to się mówi ograniczenia są tylko w nas. I ja rzeczywiście z wielkim smutkiem patrzę jak niektórzy moi pacjenci mówią o sobie jestem inny, nikt mnie nie pokocha, wystarczy na mnie spojrzeć. Bardzo często mówią to ludzie młodzi, wykształceni, z dużym doświadczeniem życiowym. Ludzie, którzy mają olbrzymie szansę na to, żeby żyć jak inni. Ale choroba sprawia, że czują się nierozumiani, nietolerowani, nie mając na to żadnych dowodów (S3/lekarz)

Inny respondent dodał:

Chorzy często mówią mi, że nie mają szans na znalezienie partnera, bo i tak nikt ich nie zechce, nikt ich nie zaakceptuje bo są chorzy. I wówczas pytam ich czy kiedykolwiek ktoś dał im to odczuć? Odpowiadają, że nie, ale są pewni że tak by było. Nawet nie próbowali, a już wiedzą, że spotkają się z brakiem akceptacji. To dla nas personelu ogromne wyzwanie – sprawić, żeby uwierzyli, że są wartościowymi ludźmi, którzy mogą być szczęśliwi jak każdy inny (S9/psychoterapeuta)

Kolejnym często podnoszonym problemem było życie w izolacji społecznej (9 wypowiedzi). Powtarzające się i długotrwałe pobyty w szpitalu, małe grono znajomych, trudności materialne, mają znaczący wpływ na fakt niedostatecznego korzystania z życia towarzyskiego i kulturalnego. Chorym jest obiektywnie trudniej znaleźć partnera, gdyż mają znacznie mniej możliwości by go poznać. Tak wyjaśniał to jeden z badanych:

Myślę, że największym problemem jest izolacja. Wielu chorych nawet jak czuje się dobrze spędza czas głównie w domu, ewentualnie na różnych terapiach. Chorzy rzadko korzystają z życia, rzadko bywają w kinie, na koncercie czy w restauracji. To nie jest tak, że nie chcą. Powody są bardziej obiektywne - kiepskie finanse, utracone znajomości, objawy negatywne, powodujące obniżony nastrój i lęk przed ludźmi. A to wprost przekłada się na szanse znalezienia partnera czy partnerki. Żeby to stało się możliwe trzeba się otworzyć, wyrazić chęć poznania kogoś, zrobić coś (S14/lekarz)

Kolejne 7 wypowiedzi wskazywało na brak stabilności stanu zdrowia chorych. Zdaniem respondentów powtarzające się epizody, nasilające się objawy chorobowe, wahania nastroju - mogą przeszkadzać w utrzymaniu związku. Jak wynika z poniższej wypowiedzi często bywa także przyczyną zakończenia relacji:

Z moich obserwacji wynika, że chorzy próbują wchodzić w związki, ale nie potrafią ich dłużej utrzymać. Powodów takiej sytuacji jest zapewne dużo więcej. Ale ja jako lekarz muszę wskazać jednak specyfikę schizofrenii. To choroba, która nie pozwala na stabilność. Oczywiście u wielu chorych tak. Pojawia się, jest leczona i wszystko jest dobrze. Ale jednak większości zdarzają się nawroty i to częste. Proszę sobie wyobrazić tworzenie i utrzymanie związku przy 5 czy 6 pobytach szpitalu w jednym roku. A to wcale nie jakiś rekordowy wynik. Jest to realna przeszkoda przynajmniej do moment dopóki stan zdrowia nie ustabilizuje się (S16/lekarz)

Badani mówili jeszcze o tym, że bywają sytuacje gdy chorym brakuje wsparcia ze strony swojego najbliższego otoczenia (5 wypowiedzi). Spotykają się nie tylko z brakiem wiary w ich możliwości, ale także odradzaniem utrzymywania bliskich relacji. Jeden z badanych opisał następującą sytuację:

Od lat prowadzę grupy wsparcia dla rodzin. I tam nieraz słyszę, że kogoś syn czy córka zainicjował jakąś bliższą relację. I co na to rodzina? A no nie jest zadowolona. Wręcz przeciwnie. Taka powiedzmy matka wyraża przekonanie, że on się nie nadaje, że jest zbyt chory, że narobi tylko kłopotów. I jak mówi to na grupie wśród innych rodziców to jeszcze pół biedy. Ale jak poczuje się chory, gdy jego matka skomentuje jego wybór właśnie w taki sposób? Możemy się jedynie domyśleć, że odechce mu się związków na dłuższy czas. W tak ważnych życiowych decyzjach każdy z nas potrzebuje wsparcia ze strony swoich najbliższych, powiedzenia – tak próbuj, dasz radę, będzie dobrze. I tak myślę, że tego często chorym brakuje (S12/psycholog)

Jeden z badanych wskazał, że część chorych ma mniejszą potrzebę wchodzenia w bliskie relacje, zarówno na poziomie emocjonalnym jak i seksualnym. Jako lekarz wiązał to ze specyfiką choroby, a także skutkami ubocznymi przyjmowanych leków.

Ja mam taką obserwację, że u nich nie ma aż takiej jawnej potrzeby wchodzenia w związki. Może jeszcze jak jest to osoba młoda to odczuwa i widzi jeszcze taką potrzebę. Natomiast im chory jest starszy tym bardziej przyzwyczajają się do tej sytuacji samotności, do tego, że jest sam. Te potrzeby są także ograniczone w sferze seksualnej. Pacjenci często zgłaszają się z tym problemem. Albo mają kłopoty ze sprawnością seksualną, albo jej nie potrzebują. Mają też duże obawy (S3/lekarz)

Jak wszystkie trzy grupy respondentów oceniały szanse osób chorych na schizofrenię na założenie rodziny w porównaniu z osobami zdrowymi? Czy choroba sprawia, że są one mniejsze? Jeżeli tak, to co jest największym ograniczeniem?

Tabela 12 - Porównanie szans osób chorych na schizofrenię na założenie rodziny w porównaniu z osobami zdrowymi

Jak ocenia Pan/Pani szanse na założenie rodziny przez osoby chore na schizofrenię w porównaniu z osobami zdrowymi?	Chorzy na schizofrenię		Członkowie rodzin		Specjaliści	
	L	%	L	%	L	%
Są lepsze	1	2	0	0	0	0
Są takie same	8	16	10	50	5	25
Są gorsze	41	82	10	50	15	75
Razem	50	100	20	100	20	100

Jak wynika z tabela 12, większość **respondentów z grupy osób chorych na schizofrenię** (40 na 50 osób) uznało, że ich szansę na założenie rodziny są gorsze niż osób zdrowych. Niektórzy respondenci dokonali nawet procentowych szacunków:

Oceniam je na jakieś 30% w porównaniu z osobami zdrowymi (Ch50/M-30)

5% - sama nazwa wskazuje - chory psychicznie to osoba, która raczej nie ma szans na normalne życie i posiadanie rodziny (Ch43/M-58)

Osoba chora nie ma żadnych szans na związek. Zero procent. Niestety, ale mam takie przekonanie jak patrzę i na siebie i na innych chorych, których poznałam (Ch19/K-43)

Zdaniem badanych o mniejszych szansach na wejście w związek i założenie rodziny decyduje kilka kwestii. Po pierwsze schizofrenia izoluje od ludzi i utrudnia prowadzenie życia towarzyskiego:

No na pewno chorym jest dużo trudniej. Człowiek zdrowy żyje normalnie, pracuje, ma znajomych. No a chorzy albo spędzają czas w szpitalach albo w najlepszym wypadku tak jak ja siedzą beczynnie w domu (Ch29/M-42)

Po drugie osoby nią dotknięte często pogrążają się w chorobie i brakuje im motywacji do aktywnego uczestniczenia w życiu społecznym:

Jakoś jak na to patrzę to mam wrażenie, że szczególnie osoby, które są bardzo takie pogrążone w swojej chorobie i zaangażowane w leczenie to im jest chyba trudniej. Po prostu nie mają już jakby czasu na to, żeby ułożyć sobie życie osobiste (Ch4/K-35)

Po trzecie jednym z podstawowych objawów schizofrenii są problemy z odczuwaniem i wyrażaniem emocji. To zdaniem respondentów bardzo przeszkadza w realizowaniu się w roli partnera. Tak mówiła o tym jedna z osób:

Decydujące o tym, że mam małe szanse na założenie rodziny jest to, że odczuwam spłylenie emocji. To jest rzecz, która mi doskwiera i to stanowi jedno ze źródeł problemów. To jest kwestia indywidualna, ale właśnie patrząc tak na mój przypadek, największy problem w związaniu się z kimś stanowi to, że nie odczuwam pogłębionych emocji. A ja właśnie, żeby być fair do tej osoby i dlatego nie chcę wchodzić w związek, który będę traktował jakoś powierzchownie (Ch21/M-25)

Zdaniem 8 na 50 badanych chorych, ich szanse na założenie rodziny są takie same jak ludzi zdrowych. Ta grupa podkreślała, że o możliwości wejścia w związek i założeniu rodziny decydują przede wszystkim cechy charakteru danej osoby, a nie to czy ktoś jest chory czy zdrowy. Choroba jest przeszkodą, ale tylko w ostrej fazie, kiedy trudno opanować objawy. Natomiast w remisji nie jest żadnym szczególnym ograniczeniem. Tak o tym mówiono:

Szanse są takie same. Dlatego, że to jest wszystko kwestia charakteru człowieka. Zależy od tego na jaki typ człowieka się trafi. Jeżeli się trafi na osobę wyrozumiałą to nie ma problemu i nie powinno być żadnej różnic (Ch30/M-54)

Znaczą tutaj myślę, że też zależy od etapu choroby. Gdy choroba jest na początku albo na etapie silnych objawów to wówczas trudno myśleć o zakładaniu rodziny. Ale to zwykle przecież nie trwa długo. A później, gdy już człowiek jest pod kontrolą powiedzmy psychiatry i normalnie się leczy to może być równie dobrym partnerem co osoba zdrowa (Ch26/M-36)

Wskazywano także na duże znaczenie jakie ma nastawienie do swojej choroby oraz to, czy została ona w pełni zaakceptowana. Jeżeli tak jest, to choroba przestaje być przeszkodą do myślenia o założeniu rodziny:

Mi się wydaje, że wszystko zależne jest od tego jak się osoba czuje sama ze sobą i jakie ma podejście do tego co się wydarzyło i na ile ją to zmieniło. Jeżeli sami zaakceptujemy to, że jesteśmy chorzy oraz przestaniemy rozmyślać nad przeszłością, bez wahania możemy myśleć o posiadaniu rodziny. Liczy się nastawienie do sprawy (Ch24/M-23)

Tylko jedna osoba z grupy chorych była zdania, że ma większe szanse na założenie rodziny niż osoby zdrowe. Wyjaśniła to posiadaniem przez siebie wiedzy psychologicznej nabytej podczas leczenia, którą może wykorzystywać w różnych sytuacjach społecznych. Oto jej wypowiedź:

Nawet wydaje mi się, że w niektórych momentach może być lepsza, dlatego, że jeżeli ktoś, nie jest w jakimś takim stopniu aż tak bardzo chory, gdzieś tam ma taką wiedzę psychologiczną, którą nabywał przez lata, to nawet w niektórych sytuacjach, gdzieś to może pomóc, tak mi się wydaje (Ch15/K-25)

Tabela 12 pokazuje, że **respondenci z grupy członków rodzin osób chorych na schizofrenię** byli nieco bardziej optymistyczni. Połowa z nich (10 na 20 osób) uznała, że chorzy mają takie same szanse na założenie rodziny jak osoby zdrowe. W opinii tej grupy badanych choroba ich bliskich nie jest tak dużym ograniczeniem, by odbierać im

możliwości ułożenia sobie życia. Podkreślano, że w momentach remisji chorzy funkcjonują na tyle dobrze, że ich szanse życiowe nie są w żaden sposób mniejsze. Oto dwie wypowiedzi na ten temat:

Jak obserwuje swoją siostrę to wiem, że stać ją na to by żyć normalnie. Szczególnie w okresie remisji, kiedy wszystkie objawy są pod kontrolą ona potrafi zupełnie dobrze funkcjonować. Wówczas nikt by nie powiedział, że jest chora (R5/siostra-23)

Szanse są takie same. Może jedynie poza ostrą fazą choroby, kiedy jest rzeczywiście trudno. A tak to chorzy, którzy się leczą i są w tym systematyczni mogą żyć dokładnie tak samo jak ich zdrowi. Choroba ogranicza, ale nie na tyle by myśleć o rodzinie czy pracy (R1/matka-45)

W opinii drugiej połowy członków rodzin (10 na 20 osób), szanse chorych na założenie rodziny są gorsze niż szanse osób zdrowych. Wspominano tu przede wszystkim o utrzymywaniu się objawów chorobowych, niestabilności emocjonalnej, a także samotności i izolacji społecznej. Wszystkie te powody sprawiają, że chorym jest znacznie trudniej zbudować i utrzymać bliską relację. Jedna z badanych wyjaśniła to w następujący sposób:

Ta choroba to cała masa ograniczeń. Nie dość, że ciągle coś się dzieje, trudno jest powstrzymać te wszystkie objawy, jesteś zmuszony tulać się po szpitalach to jeszcze jak wrócisz do domu jesteś zupełnie sam. Nie ma co tu kryć, szanse takich osób są znacznie gorsze niż zdrowych, którzy są pozbawieni tych wszystkich przeszkód (R12/matka-50)

Inna respondentka przyznała, że brakuje jej wiary w to, że jej syn założy rodzinę:

Ja już się nie ludzę, że mój syn będzie miał normalne życie rodzinne. Po 20 latach tej choroby wiem, że to nie będzie możliwe. Szanse są nikłe. On już też się zupełnie z tym pogodził i chyba uznał, że tak jak jest czyli samotne życie w małym pokoju mu wystarczy (R17/matka-65)

A jak szanse na założenie rodziny przez osoby chore na schizofrenię postrzegają specjaliści, którzy patrzą na ten problem nieco bardziej obiektywnie?

Tabela 12 pokazuje, że trzech na czterech **badanych specjalistów** (15 na 20 osób) oceniło, że są one mniejsze niż osób zdrowych. Wskazywano na to, że schizofrenia jest jedną z najpoważniejszych chorób psychicznych, wprowadzających wiele ograniczeń. Respondenci mówili o izolacji w jakiej żyją chorzy. Podkreślano także, że schizofrenia jest źródłem stygmatyzacji i zachowań dyskryminacyjnych co sprawia, że chorzy obawiają się zawierania bliskich relacji. Jedna z osób opowiedziała następującą historię:

Mój pacjent ostatnio opowiedział mi o tym, że poznał interesującą dziewczynę i wydawało mu się, że ta znajomość rozwija się w dobrym kierunku. Niestety wszystko skończyło się w momencie, gdy ta dziewczyna dowiedziała się, że on leczy się psychiatrycznie. Natychmiast zerwała kontakt. On odebrał to jako potwierdzenie, że nie ma szans na normalną relację i że rzeczywiście pewnie jest z nim coś nie tak (S10/psychoterapeuta)

W opinii pozostałych 5 specjalistów szanse chorych są takie same jak zdrowych. W tym kontekście mówiono o dużej skuteczności oddziaływań medycznych i terapeutycznych, które coraz częściej pozwalają na normalne funkcjonowanie. Przekłada się to również na możliwość budowania związków oraz posiadania dzieci. Tak mówił o tym jeden z respondentów:

Przy stanie wiedzy obecnej psychiatrii wielu chorych może żyć zupełnie normalnie. Oczywiście muszą codziennie brać kilka tabletek, a raz na jakiś czas przyjść na wizytę kontrolną do lekarza. Ale to przecież takie same ograniczenie jak przy zwykłej chorobie somatycznej. Także jestem przekonana, że przy odpowiednich chęciach mają możliwości bycia w związku oraz posiadania dzieci (S6/pielęgniarka)

Pesymistyczny obraz szans chorych na schizofrenię na założenie rodziny przedstawiony przez badanych specjalistów może być oparty na ich własnych obserwacjach. Zdecydowana większość z nich wskazywała, że statystyka wchodzenia w związki przez chorych utrzymuje się na bardzo niskim poziomie. W swoich wypowiedziach podkreślali, że większość takich osób jest samotnych, a przypadki wejścia w związek i utrzymania go dłuższy czas zdarzają się bardzo rzadko. Oto kilka wypowiedzi na ten temat:

Raczej niewiele osób wchodzi w związki, oni są bardzo nieufni, tak jakby nawet nikogo nie szukają. Takie mam wrażenie. A jak już jakieś związki powstają to raczej nie są ani długie ani trwałe (S19/pracownik socjalny)

Zdarzają się, ale to chyba raczej sporadycznie, na ogół są to ludzie samotni (S5/pielęgniarka)

Jest bardzo niska, mimo swojego doświadczenia znam bardzo niewielu pacjentów, którym udało się założyć trwały związek (S7/psychoterapeuta)

Jeden z respondentów zaznaczył, że problem samotności dotyczy przede wszystkim starszych pacjentów, którzy mają mniejsze możliwości komunikacyjne oraz brakuje im okazji do spotykania się z ludźmi. Nieco lepiej wygląda sytuacja osób młodych, które nawet mimo choroby często potrafią nawiązywać kontakty i prowadzić względnie normalne życie towarzyskie:

Raczej są to osoby samotne. Zwłaszcza chodzi o starszych pacjentów, którzy już całe lata biorą leki i zmagają się z tą chorobą. Zwykle zamykają się w domu i unikają takich bezpośrednich kontaktów i bliskich relacji. Nie wiem czy ich nie chcą, czy po prostu nie potrafią się przełamać. Trudno powiedzieć. Myślę, że nieco lepiej to wygląda u osób młodych. Ci z natury rzeczy mają większe szansę, korzystają z Internetu, wyskoczą do kina i dzięki niemu nawiązują kontakty. Ale nie zmienia to faktu, że i tak większość z nich to osoby samotne (S9/psychoterapeuta)

Czy chorzy zgłaszają specjalistom problemy związane z wchodzeniem w związki? Nieco ponad połowa badanej grupy (12 na 20 osób) przyznała, że regularnie odbywa tego

typu rozmowy. Choć jak mówił jeden z badanych często są prowadzone nie wprost, gdyż chorzy mają problemy z otworzeniem się na tak osobiste tematy i nie zawsze są gotowi, żeby o nich rozmawiać:

Tak. Wiele osób to zgłasza. Może nie mówią o tym zupełnie wprost bo bywa to zbyt trudne i zbyt osobiste, ale ta tematyka przewija się w ich wypowiedziach bardzo często (S11/psycholog)

Według relacji badanych specjalistów chorzy zgłaszają swoje problemy na kilku poziomach: nieumiejętności znalezienia partnera, trudności z utrzymaniem związku, przeżywaniem dużej chwiejności emocjonalnej oraz brakiem poczucia własnej wartości. Jedna z respondentek wspomniała również o tym, że chorzy wielokrotnie przekonują ją, że mimo swojego dobrego samopoczucia sam fakt choroby sprawia, że nie powinni wchodzić w związki i myśleć o założeniu rodziny:

Mówią często o tym, że by chcieli, ale nie mogą, bo z ich chorobą to raczej nie powinni. Bo sobie nie poradzą, bo nikt ich nie zechce, bo i tak nie będą mogli mieć dzieci. To bardzo przykre jak mówi mi to dwudziestoparolatek, który jakby pogodził się już z tym, że będzie wiódł samotne życie (S5/pielęgniarka)

Inny specjalista - lekarz psychiatra wspomniał o poruszonym przez jego pacjentów problemie dysfunkcji seksualnych związanych z zażywaniem leków psychotropowych:

Mi jako ich lekarzowi często zgłaszają problemy związane z jakimiś dysfunkcjami seksualnymi, które spowodowane są np. przez zażywanie leków. To duży problem, ale też żeby o nim szczerze porozmawiać nawet ze swoim lekarzem potrzebna jest odpowiednia relacja i duża doza zaufania. Na szczęście zwykle udaje nam się ją stworzyć i rozmawiać nawet na takie tematy (S3/lekarz)

Inni specjaliści podkreślali, że zaufanie oraz zbudowanie odpowiedniej relacji terapeutycznej jest niezbędne do tego, by móc w pierwszej kolejności poznać problemy chorych a następnie starać się im pomóc. Czy zatem w programie leczenia i rehabilitacji prowadzonym przez specjalistów jest miejsce na przepracowanie konkretnych problemów związanych z wchodzeniem w związki?

Wszyscy respondenci z tej grupy (20 osób) byli zdania, że problem wchodzenia w związki powinien znaleźć się wśród tematów podejmowanych podczas pracy z pacjentami. Nikt nie miał wątpliwości, że jest to ważny aspekt życia, który należy wspierać działaniami terapeutycznymi. Oto jedna z takich wypowiedzi:

Uważam, że jest to niezwykle ważne i co mnie cieszy terapeuci, ale i lekarze coraz częściej zaczynają podejmować ten temat, zauważać go. Jest to bardzo ważne, gdyż może realnie pomóc chorym, dać im pewność siebie, sprawić, że otworzą się, odważą, wyjdą do ludzi i w efekcie zwiększą szansę na zbudowanie wartościowej relacji. Jest to tak istotny element życia, że my – osoby pomagające chorym absolutnie nie możemy o nim zapominać (S1/pracownik NGO)

Badani wskazywali na dużą wartość prowadzonego przez nich treningu umiejętności społecznych. Tak opisywała go jedna z osób:

Tak, robimy to poprzez treningi umiejętności społecznych, na których chorzy mogą ćwiczyć podstawowe zdolności zwiększające ich szanse na znalezienie i utrzymanie bliskiej relacji. Trenujemy komunikację, asertywność, wyrażanie emocji, rozwiązywanie konfliktów, mówienie o swoich potrzebach i inne tego typu rzeczy. Pacjenci chwalą sobie takie zajęcia, a co ważne my również dostrzegamy ich efekty. Zwykle po kilku miesiącach faktycznie lepiej radzą sobie w kontaktach społecznych (S14/psycholog)

Jeden z psychologów zauważył jeszcze jedną istotną kwestię. Na oddziałach zwykle jest możliwość by pracować nad tematem wchodzenia przez chorych w związki, to jednak robi się to w niewystarczającym stopniu. Problemem jest niechęć samych zainteresowanych, którzy unikają tego typu dyskusji i są zbyt mało otwarci na szczerą rozmowę:

Miejsce na to na pewno jest, ale mam wrażenie, że sami chorzy raczej o tym niewiele mówią i są w tym względzie bardzo skryci. Momentami trudno od nich cokolwiek usłyszeć. Tak jakby nawet nie bardzo szukają takiego wsparcia, nie chcą wpuścić nikogo do tak prywatnych tematów. Raczej sami chcą się z tym uporać. Tyle, że to zamknięte koło, bo gdyby umieli sami to na pewno by to zrobili (S12/psycholog)

Zdaniem innych badanych pewnego rodzaju przeszkodą do zajmowania się tego typu problematyką są niedoskonałości organizacyjne. Polska opieka psychiatryczna jest w dalszym ciągu zaniedbana. Trudno jest zorganizować szeroki i profesjonalny program terapeutyczny obejmujący wszystkie niezbędne zagadnienia. Zwykle z powodu braków kadrowych oraz czasowych pewne tematy mają charakter priorytetowy, a inne są pomijane albo jedynie sygnalizowane. Często tak właśnie jest z problematyką wchodzenia w związki. Dzieje się to oczywiście ze szkodą dla pacjentów, których wiele problemów mogłoby zostać rozwiązanych, gdyby weszli w bliską relację z drugim człowiekiem

2. Wpływ schizofrenii na rodzinę i relacje rodzinne

Każda poważna choroba ma istotny wpływ na życie zmagającej się z nią rodziny. Może zdezorganizować i przeformułować relacje panujące między poszczególnymi osobami, doprowadzić do konfliktów, wprowadzić zmiany w strukturze oraz wypełnieniu poszczególnych ról i funkcji. W efekcie może być poważnym zagrożeniem dla trwania rodziny. Z drugiej strony pojawienie się choroby w rodzinie może przynieść także pozytywne rezultaty. Kryzys spowodowany wybuchem choroby bywa powodem do konsolidacji i mobilizacji, a także zakończenia sporów. Może doprowadzić do

wzmocnienia się rodziny. Która z tych sytuacji jest bardziej typowa dla rodzin zmagających się z problemem schizofrenii? Jak ta choroba wpływa na wzajemne relacje oraz codzienne życie chorego i jego bliskich?

2.1 Schizofrenia a relacje rodzinne

Jednym z aspektów życia rodzinnego, który może być determinowany przez chorobę psychiczną są relacje pomiędzy chorym a pozostałymi członkami rodziny. Czy schizofrenia ma swoją własną specyfikę, która wpływa na kontakty chorego ze swoimi bliskimi?

Zdaniem **badanych specjalistów** schizofrenia ma pewne cechy odróżniające ją od innych zaburzeń psychicznych. Wszyscy (20 osób) przyznali, że jest chorobą bardzo poważną, przejawiającą się różnorodnością objawów powodujących trudności w codziennym funkcjonowaniu. Te ograniczenia dotyczą także życia rodzinnego. Respondenci wspominali o braku wglądu w chorobę, odrealnieniu, dziwaczności, pozostawaniu poza kontaktem z rzeczywistością oraz nadwrażliwości na stres. Szczególnie mocno podkreślano problem izolowania się od innych ludzi, nawet najbliższych. Tak mówiła o tym jedna z osób:

Chorzy na schizofrenię mają znikomy kontakt z otaczającą ich rzeczywistością, przez co większość z nich izoluje się nawet od swojej rodziny. Nie wiem czy dążenie do izolacji można potraktować jako coś co wyróżnia tę chorobę, ale na pewno schizofrenia wiąże się z tą izolacją i ograniczeniem więzi międzyludzkich (S10/psychoterapeuta)

Respondenci nie koncentrowali się jedynie na negatywnych cechach choroby, ale dostrzegali również jej pozytywny wymiar. Podkreślano, że osoby dotknięte schizofrenią są inteligentne, uzdolnione, wrażliwe i posiadają bogatą osobowość. Oto jedna z takich opinii:

Niezwykłe u osób chorujących na schizofrenię jest to, że są to osoby inteligentne, które w czasie remisji choroby są nawet bardziej aktywne od osób zdrowych. Te momenty powodują, że chory jest w stanie wchodzić w relacje z innymi. Wszystko jednak zależy od tego jak ciężka jest choroba i jaka to postać schizofrenii (S7/pracownik NGO)

Inna respondentka zauważyła, że mimo dużych zasobów intelektualnych chorzy mają realne problemy w kontaktach międzyludzkich, co przekłada się na relacje ze swoją najbliższą rodziną:

Osoby te są zazwyczaj bardzo mądre intelektualnie, dużo wiedzą, jednak np. nie dogadują się z rodzicami, często mają swój własny, inny światopogląd, ciężko im porozumieć się z innym ludźmi (S5/pielęgniarka)

Wypowiedzi specjalistów dowodzą, że schizofrenia poprzez swoją specyfikę może determinować jakość kontaktów pomiędzy chorym a jego najbliższymi. Jak zatem chorzy na schizofrenię oraz członkowie rodzin oceniają relacje na linii chory-zdrowi członkowie rodziny?

Tabela 13 - Ocena aktualnych relacji rodzinnych

Jak ocenia Pan/Pani swoje aktualne relacje rodzinne?	Chorzy na schizofrenię		Członkowie rodzin	
	L	%	L	%
Dobre	23	46	7	35
Średnie	11	22	6	30
Złe	16	32	7	35
Razem	50	100	20	100

Tabela 13 pokazuje, że **respondenci z grupy osób chorych na schizofrenię** wyrażali zróżnicowane oceny. Mniej niż połowa (23 na 50 osób) była zdania, że ich relacje z rodziną są dobre. Za ‘dobre’ uznawano te relacje, w których chory może liczyć na pomoc swojej rodziny, jest z nią w bezkonfliktowych stosunkach oraz utrzymuje z nią stały i częsty kontakt.

Jak pokazuje poniższy przykład kontakty chorego z rodziną potrafią być dobre nawet w sytuacji, gdy bliscy mieszkają poza granicami kraju:

Synowie nie mieszkają w Warszawie tylko teraz pojechali zarabiać i są w Kanadzie. No więc właśnie i pojechali sobie i ich nie ma. Ale umawiamy się niemal codziennie na Skypie i w ten sposób mam kontakt z nimi. Bardzo interesują się moim stanem, dopytują, wspierają, są emocjonalnie bardzo blisko. Co więcej dzięki temu, że teraz dobrze zarabiają wspierają moje utrzymanie. Mam bardzo kochających synów (Ch7/K-54)

Pozostali badani przyznali, że ich relacje z rodziną są średnie (11 na 50 osób) albo złe (16 na 50 osób). Ta grupa chorych, która określiła je jako ‘średnie’, z niektórymi członkami rodziny jest w dobrych stosunkach, a z innymi te relacje są zdecydowanie gorsze. Tak mówiła o tym jedna z badanych:

Z moim jednym bratem - tym chorym na padaczkę to tragedia, lepiej, żeby nie podchodził do mnie na kilometr, z Sylwkiem jako tako, a z dziewczynami też - jako tako. Z mamą to jest taki mój przyjaciel, do którego mogę zadzwonić o każdej porze, porozmawiać, może nie o wszystkim, ale o większości (Ch1/K-35)

Kolejny respondent wspominał o tym, że jego relacji z rodziną nie można uznać za w pełni udane, gdyż brakuje mu wsparcia i zainteresowania ze strony bliskich:

Ogólnie te relacje nie są złe, choć bywa różnie. Są momenty, kiedy czuję że rodzina mnie wspiera i jest w porządku, a są takie momenty, że widzę, że mają mnie dosyć i niewiele z tego rozumieją (Ch23/M-44)

Inna badana przyznała, że jej stosunki z rodziną są zwykle bardzo poprawne. Zdarza się jednak, że jej bliscy zachowują się w zupełnie niezrozumiały sposób, co powoduje pogorszenie się jej stanu zdrowia. Tak opisywała tę sytuację:

W tej chwili są takie neutralne. Nie są jakieś pozytywne, bywają negatywne, bo moja mama ma wybuchy wściekłości co muszę znosić raz na tydzień. To też mnie obciąża bo ja to potem odchorowuję, bo muszę się potem hydroksyzyną nafaszerować (Ch12/K-35)

O tym jak trudno jest jednoznacznie określić swoje relacje z rodziną może świadczyć następująca wypowiedź:

To znaczy, ja czasami mam nienawidzę, a czasami bardzo Kocham, znaczy no generalnie bardzo ją Kocham, ale ciężko mi się dogadać (Ch2/K-39)

Chorzy, którzy uznali swoje relacje rodzinne za złe najczęściej wyjaśniali to nieutrzymywaniem kontaktu ze swoimi bliskimi. Z kolei powody takiej sytuacji bywały bardzo różne. Jedni respondenci mówili o dawnych konfliktach i sporach, które popsęły te relacje. Inni wskazywali na specyficzne cechy charakteru ich bliskich, które uniemożliwiają im porozumienie. Jeszcze inni wspominali o rozbieżnościach w podejściu do leczenia. Oto kilka takich wypowiedzi:

Tata nie mieszka z nami. Poza tym, my tak się różnimy między sobą i jestem trochę nim rozczarowana, mam do niego żal za wiele rzeczy, jakie się u nas w domu wydarzyły. I dlatego raczej się nie układa między nami (Ch15/K-25)

Tak mi się wydaje, że trudne jakieś. Na wiele tematów nie mogę z nimi porozmawiać. To wywołuje raczej silne nerwy. Z ojcem to było różnie, był taki moment, że jeździłem do ojca, a potem znowu stwierdziłem, że ciężko jednak z nim rozmawiać i to dziwne rezultaty powoduje (Ch28/M-36)

Są złe, a to głównie dlatego, że całe życie namawiają mnie do leczenia. Wyjdę ze szpitala, od razu mają propozycję 10 terapii, skończę jedną, następną, gorzej się czuję - trzeba natychmiast iść do psychiatry. Nie rozumieją, że życie to nie tylko choroba (Ch11/K-43)

Jedna z respondentek uznała, że jej złe relacje z rodziną wynikają z faktu, że nie udało jej się znaleźć partnera i pozostaje samotna. Tak to wyjaśniła:

To znaczy teraz oceniam że nigdy nie wyglądały dobrze, dlatego że pozycja starej panny w domu jest pozycją degradującą. I pomimo że zmieniają się warunki gospodarcze, czy tam coś, to wydaje mi się że coś takiego jednak w społeczeństwie istnieje, szczególnie w rodzinie, że się odbiera prawa do życia osobom samotnym. No więc całe światło, było być może rzucone na siostrę, i jej karierę, którą rzeczywiście zrobiła (Ch14/K-55)

Kolejny respondent przyznał, że nie chce być w dobrych i bliskich relacjach z rodziną, gdyż obawia się ingerencji w swoje życie:

Raczej każdy sobie. Każdy się zamyka w swoim pokoju. Też nie mam jakiejś takiej potrzeby dzielenia się, opowiadania co u mnie, ale na przykład ze strony mamy, to obawiam się, że zacznie za bardzo ingerować, interesować się, czego ja nie chcę (Ch39/M-28)

Respondenci z grupy członków rodziny osób chorych na schizofrenię oceniali swoje relacje rodzinne gorzej niż chorzy (tabela 13). Co trzeci z nich określił je jako dobre (7 na 20 osób). Mówiono tu przede wszystkim o spokojnym zachowaniu chorego, braku konfliktów oraz dobrej komunikacji. Dwoje badanych podkreśliło, że tak dobre relacje są wynikiem pracy jaką musieli wspólnie wykonać, by zrozumieć siebie i swoje potrzeby. Oto jedna z tych wypowiedzi:

Jest w porządku, mamy naprawdę niezłe relacje, coraz lepsze nawet. Ale to nie efekt przypadku a jednak naszego wysiłku. My jako rodzeństwo osoby chorej musieliśmy najpierw wiele rzeczy zrozumieć, przemyśleć, a także nauczyć się na nowo funkcjonowania w domu, gdzie jest nasz chory brat (R15/brat-25)

Badani określający swoje relacje rodzinne jako średnie (6 na 20 osób) mieli problem w dokonaniu jednoznacznej oceny, gdyż w ich kontaktach z rodziną bywają zarówno lepsze jak i gorsze momenty. W tych lepszych chwilach porozumiewają się z chorym i potrafią dobrze się komunikować. Natomiast w tych gorszych, związanych z natężeniem objawów chorobowych, dochodzi do wielu trudności relacyjnych i komunikacyjnych mających bezpośrednie przełożenie na wzajemne stosunki. Tak o tym mówił mąż chorej kobiety:

Wszystko zależy od tego o jakim okresie mówimy. Gdy stan zdrowia jest stabilny a żona nie zgłasza żadnych dolegliwości psychicznych to nasze stosunki są jak najbardziej poprawne, powiedziałbym, że nawet bardzo dobre. Niestety kiedy zaczyna się coś dziać, wraca jej niepokój, lęk czy objawy psychotyczne to natychmiast psuje się też między nami. Wtedy bardzo trudno o właściwe porozumienie, żona jest nieco odcięta od realnego świata (R11/mąż-35)

Respondenci oceniający swoje relacje rodzinne jako złe (7 na 20 osób) wskazywali na trudności w nawiązaniu odpowiednich kontaktów ze swoimi bliskimi, gdyż ci często bywają nerwowi i mają problemy ze spokojnym wyrażaniem myśli. Inni mówili o trudnościach związanych z nasileniem objawów chorobowych - izolowaniu się, braku aktywności oraz zainteresowań.

Jeden z badanych - 80 letni ojciec chorego, wspominał o kolejnym istotnym powodzie złych relacji rodzinnych. Jest nim lęk przed przyszłością swojego syna wynikający z podeszłego wieku jego i jego żony. Jako opiekunowie chorego w pewnym momencie zaczęli rozumieć, że niebawem może ich zabraknąć. Powoduje to duży niepokój i strach, który przelewa się również na wzajemne stosunki. Ukazuje to poniższa wypowiedź:

W tej chwili nasze relacje są dużo trudniejsze niż wcześniej. Mam wrażenie, że na to wpływa to, że zaczynamy dostrzegać, że jego stan nie jest najlepszy, a my jesteśmy coraz starsi i coraz bardziej schorowani. Dochodzi do nas lęk i pytanie jak on sobie bez nas poradzi. I dlatego chcemy zrobić wszystko, by mu pomóc i by się poczuł lepiej. A niestety on tego nie chce. On nie chce być mobilizowany i zachęcany do różnych aktywności. To prowadzi często do kłótni, a często do cichych dni (R3/ojciec-80)

W obu grupach najczęściej respondenci oceniali swoje relacje rodzinne jako złe. Jaki wpływ na to miał fakt zmagania się z problemem schizofrenii?

Tabela 14 - Wpływ schizofrenii na relacje rodzinne

Czy i jak schizofrenia wpłynęła na Pana/Pani relacje rodzinne?	Chorzy na schizofrenię		Członkowie rodzin	
	L	%	L	%
Negatywnie	25	50	16	80
Pozytywnie	15	30	4	20
Nie miała wpływu	10	20	0	0
Razem	50	100	20	100

Z tabeli 14 wynika, że połowa **respondentów z grupy osób chorych na schizofrenię** oceniła wpływ schizofrenii na relacje rodzinne negatywnie (25 na 50 osób). Za pozytywny uznało go 15 badanych. Zdaniem pozostałych 10 osób ich choroba nie miała na nie wpływu.

Badani, według których schizofrenia miała pozytywny wpływ na życie ich rodziny wskazywali najczęściej na to, że ta powodowała większe zainteresowanie ich losem ze strony domowników. Dzięki temu zyskiwali znacznie więcej uwagi i troski, których brakowało im wcześniej. Tak o tym mówili:

Jak tak patrzę wstecz to mogę przyznać, że odkąd zachorowałam rodzina, zdecydowanie bardziej troszczy się o mnie i moje zdrowie. To miłe, choć szkoda, że akurat musiało się to stać przez to, że zachorowałam (Ch20/K-59)

No oni odkąd zachorowałam to mama jakby się mną zaczęła jakby interesować znowu. Dzwoni codziennie, ojciec dzwoni raz na kilka dni, skontrolować albo mi jakieś informacje przekazać, albo pogadać. Myślę, że jest nawet lepsze niż kiedyś (Ch10/K-27)

Pozostali respondenci w swoich odpowiedziach zwracali uwagę na jeszcze dwie dodatkowe kwestie. Po pierwsze choroba pozwoliła poprawić relację z ich bliskimi. Po

drugie spowodowała w rodzinie mobilizację sił, które zostały nakierowane na chęć niesienia pomocy choremu. Oto wypowiedzi dwójki badanych:

Wydaje mi się, że po tym jak zachorowałem zbliżyliśmy się do siebie, szczególnie ja z tatą. To chyba ważne, że choroba nas nie dobiła, a raczej dała nam szansę, żeby nasze relacje się poprawiły (Ch25/M-28)

Zawsze, gdy tylko czuję się gorzej czy wracają objawy mam poczucie, że moja rodzina się bardziej mobilizuje i za wszelką cenę stara się mi pomóc w tej trudnej sytuacji. Pod względem naszych wzajemnych relacji jest chyba nawet lepiej niż było dawno temu, kiedy jeszcze wszystko z moim zdrowiem było w porządku (Ch34/M-40)

Respondenci mówiący o pogorszeniu swoich relacji z rodziną najczęściej wiązali to z brakiem akceptacji ich choroby. Wspominali także o braku zrozumienia i silnych negatywnych emocjach, które wywołała ich choroba. Schizofrenia wiązała się także z obecnością trudnych do przyjęcia zachowań wynikających z objawów chorobowych, co zwykle bywało przyczyną złych stosunków między chorym a jego otoczeniem. Świadczą o tym następujące wypowiedzi:

Moja rodzina i rodzina mojej żony nie bardzo zaakceptowała moją chorobę. Nie mogłem liczyć na swoich rodziców. No po prostu dla mojej rodziny był delikatny szok i nawet nie wiedzą po prostu jak się zachowywać (Ch50/M-30)

Moja matka ma dość mojego zachowania. W sumie jej się nie dziwię, ale co ja mam do roboty? Przychodzą mi do głowy różne głupoty i je robię, a ona potem się złości (Ch48/M-32)

Innym często powtarzanym powodem pogorszenia się relacji z rodziną było pojawienie się nieporozumień i konfliktów dotyczących różnicy zdań na temat sposobów leczenia. Pacjent i jego rodzina nie zawsze są zgodni co do tego jak ma przebiegać terapia, czy i jakie leki zażywać i z czyjej pomocy skorzystać. Mówił o tym jeden z badanych:

Myszę, że odkąd zachorowałem jeszcze bardziej nasiliły się nieporozumienia i złe relacje między nami. Często dochodziło do konfliktów, nie zgadzaliśmy się, kłóciliśmy. Głównym tematem sprzeczek było leczenie - zawsze mieliśmy odrębne zdanie na temat terapii, leków czy pobytów w szpitalu. Na pewno choroba też pozbawiła mnie wiele sił i motywacji, by jakoś te problemy rozwiązywać i we właściwy sposób sobie z nimi radzić (Ch45/M-31)

W tym kontekście istotny jest również problem przymusowych hospitalizacji, które w przypadku schizofrenii zdarzają się stosunkowo często. Konieczność wezwania karetki i pozostawienia swojego bliskiego bez jego zgody w szpitalu psychiatrycznym jest dla rodziny traumatycznym przeżyciem. Mimo, iż chorzy zwykle opuszczają szpital w znacznie lepszej formie, to jednak często mają pretensje do swojej rodziny, traktując tę sytuację jako formę zdrady. Opowiadało o tym dwoje badanych:

Miałem do nich pretensje, że mnie zamknęli w ogóle, tak uważałem, że wszystkie te, że to oni są winni, nie ja, przez długi czas miałem takie kłopoty, głównie obciążałem tym mamę, mama mnie rzadko odwiedzała, po prostu działała na mnie jak płachta na byka, dużo się z nią wtedy kłóciłem z byle powodu, naprawdę miały miejsce dosyć ostre kłótnie, no i wiedząc o tym, że tak na mnie działa, na ten moment kryzysu psychicznego ona nie odwiedzała mnie wtedy (Ch19/K-43)

Do tej pory nie pogodziłem się z tym, że zdecydowali się mnie umieścić na oddziale zamkniętym. To dla mnie straszny czas i straszne wspomnienia. Oni się tłumaczą, że nie było wyjścia bo moje zachowanie było nieakceptowalne, ale ja wiem, że zawsze są jakieś inne możliwości. Nie musieli tego robić. Do dziś mimo, że minęło już ładnych parę lat pamiętam im to i w chwilach kłótni wypominam tamte chwile. To zdecydowanie pogorszyło nasze stosunki (Ch21/M-25)

Jeden z respondentów był przekonany, że choroba przyczyniła się do rozpadu jego rodziny. Poświęcanie się jego rodziców doprowadziło do dużego zmęczenia i zniechęcenia, które przekładało się także na życie prywatne. Tak to opisywał:

Myślę, że moja choroba przyczyniła się do tego że rodzice się rozstali. Było im ze mną bardzo ciężko, musieli poświęcać mi dużo czasu, a przecież mieli też swoje problemy. Po tym jak zachorowałem w rodzinie zaczęło dziać się coraz gorzej. Rodzice byli bardzo zmęczeni, tata zniknął z domu, wszyscy mieliśmy nie najlepsze relacje. W końcu wszystko się rozsypało (Ch49/M-29)

Wszyscy respondenci z grupy członków rodzin osób chorych na schizofrenię przyznali, że choroba miała wpływ na ich relacje rodzinne (tabela 14). Jednak tylko 4 na 20 badanych było zdania, że był to wpływ pozytywny. Pozostałych 16 osób uznało, że choroba bliskiej osoby wpłynęła na ich relacje w negatywny sposób.

Osoby, które podkreślały pozytywny wpływ choroby mówiły o zbliżeniu i skonsolidowaniu członków ich rodziny oraz poprawie wzajemnych relacji. Choroba została potraktowana przez nich jako wyzwanie, któremu da się sprostać tylko wówczas, gdy wszyscy razem skoncentrują się na pomocy choremu. Pokazuje to wypowiedź jednej z respondentek:

W przypadku naszej rodziny choroba poprawiła nasze relacje. Może to się wydaje dziwne, ale chyba tak jest. Widzę to chociażby w stosunku mojego drugiego męża, który nie jest biologicznym ojcem syna. Kiedy syn zachorował i było już wiadomo, że mamy do czynienia z poważną chorobą mąż naprawdę się zmienił, zbliżył się do niego, był i jest wsparciem, zawsze i w każdej sytuacji można na niego liczyć. Zwarliśmy się, zmobilizowaliśmy, byliśmy przy sobie. To właśnie tu dostrzegam szczególną poprawę (R18/matka-55)

W wypowiedziach tych badanych, którzy wpływ schizofrenii ocenili negatywnie najczęściej podejmowano trzy kwestie. Po pierwsze choroba była powodem dużego zmęczenia które przekładało się na brak siły, cierpliwości i nadziei. W efekcie pogorszały się stosunki między chorym a jego najbliższymi. Tak mówiła o tym jedna z matek:

Miałem bardzo wiele radości z syna i tego co w życiu robił. Nasze relacje były wówczas bardzo dobre. I nagle przyszedł kryzys, który sprawił, że wszystko się zepsuło. Od 10 lat męczymy się z jego chorobą i tak naprawdę nie wyszliśmy z tej walki zwycięsko. Przez to bardzo pogorszyły się nasze

relacje, bywa tak, że po prostu nie mogę już na to wszystko patrzeć, mam dosyć. Trochę brakuje mi cierpliwości do tego wszystkiego, to bardzo długo trwa. I nie wiem czy się kiedyś skończy, zaczynam mieć wątpliwości (R2/matka-60)

Po drugie choroba wprowadzała w życie rodzin wiele niepokoju i obaw. Jedna z respondentek w swojej wypowiedzi podkreśliła, że każdego dnia towarzyszył jej lęk o to co się wydarzy nazajutrz. Było to powodem nie tylko pogorszenia się relacji z chorym, ale także pojawienia się problemów zdrowotnych jej samej. W pewnym momencie przestała radzić sobie z silnymi emocjami towarzyszącymi chorobie brata. Tak to wspominała:

Na pewno stałam się bardziej lękliwa, bałam się o każdy kolejny dzień. Ten strach, który mi zawsze towarzyszył, że dzisiaj jesteśmy razem, ale jutro już niekoniecznie. Też nie stawiałam żadnych planów w swoim życiu, bo trochę trudno planować coś z taką osobą. Też stałam się lękliwa, rozgoryczona, zaczęłam mieć również myśli rezygnacyjne które przechodziły na mnie. Też wydawało mi się, że życie jest bezsensu. Taka czarna dziura (R4/siostra-24)

Po trzecie choroba prowadziła do dezorganizacji codziennego życia rodziny. Jedna z badanych mówiła o tym problemie w kontekście niechęci jej syna do uczestniczenia w życiu rodziny. Chory do tego stopnia się izolował i pogrążał we własnych problemach, że nie spędzał z bliskimi nawet najważniejszych świąt:

Choroba sprawiła, że z wesołego chłopaka, syn stał się człowiekiem, który jest pogrążony w swoich objawach i w swoim chorowaniu. Nie uczestniczy praktycznie w życiu rodziny. Nawet na Wigilię czy Wielkanoc kiedy idziemy na rodzinny obiad do siostry on zostaje. Twierdzi że nie ma ochoty. To bardzo trudne chwile. Choroba zabrała nam życie rodzinne. Ono jest ale bez niego (R17/matka-65)

2.2 ‘Spotkanie’ rodziny ze schizofrenią

Schizofrenia jest chorobą, która zwykle zaczyna się nagle i niespodziewanie. Nawet w tych przypadkach, gdy objawy rozwijają się powoli i niemal niezauważenie, wybuchł ostrej fazy jest zwykle również gwałtowny. Jak moment ‘spotkania’ z chorobą, jej wybuch i pierwszych chwile wspominają badani chorzy oraz członkowie rodzin?

Tabela 15 - Doświadczenie wybuchu schizofrenii

Jak wspomina Pan/Pani moment zachorowania na schizofrenię?	Chorzy na schizofrenię		Członkowie rodzin	
	L	%	L	%
Pozytywnie	5	10	0	0
Negatywnie	45	90	20	100
Razem	50	100	20	100

Tabela 15 pokazuje, że **respondenci z grupy osób chorych na schizofrenię** w zdecydowanej większości mówili o początkach choroby jako o bardzo trudnym i źle wspomnianym wydarzeniu (45 na 50 osób). Często padały takie słowa jak: „straszny”, „okropny”, „traumatyczny”. Respondenci mieli tendencje do bardzo dokładnego opisywania początków choroby - jej przyczyn, sytuacji w jakiej aktualnie się znajdowali, objawów, w końcu pierwszych kontaktów z instytucjami psychiatrycznymi. W wypowiedziach badanych powtarzało się kilka elementów. Po pierwsze opowiadając o początkach choroby często podkreślali, że ta spadła na nich bardzo niespodziewanie. Ilustruje to następująca wypowiedź:

Kiedy pojawiła się choroba, ja i moja rodzina wiedliśmy spokojne normalne, a nawet powiedziałbym bardzo udane życie. Nic nie zwiastowało tego, że może się wydarzyć coś takiego. Byłem zupełnie zaskoczony. Nie tylko ja, ale moja rodzina, moi przyjaciele, wszyscy (Ch41/M-28)

Po drugie w narracji typowe było opisywanie objawów, które wzbudziły szczególne zainteresowanie i jednocześnie były najtrudniejsze do zrozumienia - halucynacji i urojeń, będących osiowymi objawami schizofrenii. Badani często mówili także o stanach niepokoju, trudnościach w koncentracji, zaburzeniach toku myślenia czy też kłopotach komunikacyjnych. Oto kilka przykładowych wypowiedzi:

Cieężko to wspominać. Widziałam na różne kolory, widziałem aury różnych ludzi, odbierałem różne sygnały, bodźce, widziałem różne rzeczy których nie było. To trudne doświadczenie (Ch30/M-54)

Głosy. No słyszałem uporczywe głosy. Jeszcze takie przekonanie, że ktoś mnie nawet obserwuje (Ch20/K-59)

Czułem się bardzo wyobcowana, czułam się taka z boku, bardzo oddalona. Chciałam żeby było inaczej ale to nie mijalo (Ch19/K-43)

Po trzecie respondenci mówili o trudnościach z zaakceptowaniem usłyszanej diagnozy. Te trudności w takim samym stopniu dotyczyły ich samych jak i ich najbliższych. Należy pamiętać, że diagnoza schizofrenii w dalszym ciągu budzi lęk, a w wielu środowiskach jest traktowana jako wyrok. Tak mówiła o tym jedna z osób:

No dość ciężko, najtrudniejsze było pogodzić się z tym, że choruje. Trochę się załamaliśmy. Z Usłyszałem, że choruje na schizofrenię, nie wiedziałem co to jest, więc zaczęliśmy sprawdzać w Internecie i przeczytaliśmy tam bardzo przerażające rzeczy. To wzbudziło we mnie wielki lęk, w moich rodzicach również (Ch25/M-28)

Nie wszyscy chorzy na schizofrenię wspominają początek swojej choroby w taki sposób. Pięcioro respondentów przyznało, że to co się wówczas z nimi działo wywołuje u nich bardzo pozytywne wspomnienia. Ta grupa podkreślała, że dzięki chorobie

doświadczyli przyjemnych stanów, których nie są w stanie odczuwać ludzie zdrowi.

Poniższa wypowiedź dowodzi jak bogate i przyjemne mogą być objawy w schizofrenii:

Znaczy dla mnie to był w ogóle, to było super. To była psychoza i to było genialne, bo ja byłam wtedy strasznie szczęśliwa. To było takie dziwne, bo jaw pierwszej psychozie, ja nie miałam lęku. Pierwsza była taka bajkowa, miałam taką ekstazę w ogóle, właśnie nie spałam w ogóle, dużo tańczyłam, wydawało mi się, że w ogóle to jakieś chore rzeczy mówię. Ale wydawało mi się, że mnie kocha jakiś agent, że jestem taka wolna, szczęśliwa, że wszystko mogę. Nie no to było takie dziwne i miałam bardzo jasny umysł. Ja nie umiem tego wyjaśnić. Wszystko tak bardziej doświadczałam. Początek był super (Ch6/K-31)

Należy jednak pamiętać, że tego typu doznania są bardzo rzadkie, a w obrazie klinicznym przeważają te o bardziej negatywnym charakterze.

Respondenci z grupy członków rodzin osób chorych na schizofrenię mieli podobne odczucia odnośnie początków choroby. Wszyscy wspominali je jako „bardzo trudne”, „okropne”, „traumatyczne” i „przerażające”. Jeden z respondentów przyznał, że w jego przypadku bardzo trudno jest wskazać konkretny moment ‘spotkania’ z chorobą, gdyż ta rozwijała się w specyficzny sposób:

Ponownie ciężko mi wskazać jakikolwiek moment, przychodziła i za chwile się wycofywała. I potem znowu. Przez to bardzo trudno było wskazać czy to choroba czy coś innego? Może jakieś przejściowe kłopoty. Tak się wtedy myślało. Trwało to latami (R15/brat-25)

Wielu badanych mówiło o uczuciach szoku i niedowierzania związanych z usłyszeniem diagnozy schizofrenii:

Początkowo myśleliśmy, że to zwykła choroba somatyczna. Objawy nie wskazywały na chorobę psychiczną. Był to dość ciężki czas, bo działo się to tuż przed świętami. Bardzo ciężko wspominam ten moment, kiedy usłyszeliśmy, że to schizofrenia. Zwalilo nas to z nóg (R4/siostra-24)

Wielu osobom podczas pierwszych momentów choroby towarzyszył lęk i przerażenie spowodowane pojawieniem się objawów psychotycznych. W kilku przypadkach chory zachowywał się na tyle niezrozumiale, że konieczna była interwencja policji oraz przymusowe zabranie do szpitala. Oto jedna z takich relacji:

Po 3-tygodniowym pobycie właśnie w Instytucie na Sobieskiego zamknęła się w domu, straszyla, że wysadzi gazem mieszkanie. Mieszkamy w bloku w 14 rodzin. I nie było wyjścia, trzeba było dzwonić po pomoc. Ludzie w oknach, straż, pogotowie, wyważanie drzwi, cała akcja. No i przewieźli ją wtedy związaną do szpitala. Byliśmy przerażeni, do teraz te wspomnienia mnie prześladową (R7/matka-50)

Bardzo dramatycznie brzmiała także relacja innej osoby, która opowiedziała do jakich zabiegów musiała się uciec żeby jej bliski trafił do szpitala:

Nie wiedziałam, że jest bardzo źle i tak się zastanawiałam z mężem co zrobić. Konsultowaliśmy się z psychiatrami i właśnie nam powiedziano, że albo sam zgłosi się do szpitala albo trafi pod przymusem. Ale pod przymusem i tylko wtedy, kiedy będzie agresywny. Także ja go nawet sprowokowałam do tego, żeby był agresywny wobec mnie. Powiedzmy sobie prawdę, że on nie

bywa agresywny, no może bywa agresywny. Także musiałam naprawdę wykonać duże zadanie aktorskie żeby go sprowokować, żeby był agresywny w stosunku do mnie. I wtedy wezwaliśmy policję wierząc, że go zabiorą na leczenie. I tak się stało (R1/matka-45)

Który moment schizofrenii jest zdaniem respondentów najtrudniejszy? Czy jest nim tak traumatycznie wspominany początek choroby, czy też jakiś jej inny późniejszy etap?

Tabela 16 - Najtrudniejszy moment schizofrenii

<i>Jaki jest najtrudniejszy moment schizofrenii?</i>	Chorzy na schizofrenię		Członkowie rodzin		Specjaliści	
	L	%	L	%	L	%
Początek	20	40	7	35	9	45
Pierwsza hospitalizacja	12	24	2	10	3	15
Nawrót choroby	10	20	5	25	6	30
Próba samobójcza	6	12	3	15	2	10
Inny	0	0	3	15	0	0
Nie było takiego	2	4	0	0	0	0
Razem	50	100	20	100	20	100

Z tabeli 16 wynika, że **respondenci z grupy osób chorych na schizofrenię** za najtrudniejsze momenty choroby uznali jej początek (20 na 50 osób) oraz swój pierwszy pobyt w szpitalu psychiatrycznym (12 na 50 osób).

Początek choroby był uważany za najtrudniejszy głównie dlatego, że przychodził niespodziewanie, powodując całkowitą dezorganizację życia. W dodatku obejmował zaskakujące i trudne do zaakceptowania objawy. Tak to relacjonowało dwoje badanych:

Początki. Myślę, że początki dlatego, że jeszcze nie wiedziałem co się ze mną dzieje, nie potrafiłem sobie tego wytłumaczyć, nie dostawałem leków, wydawało mi się wiele rzeczy, miałem halucynacje wzrokowe, słuchowe (Ch7/K-54)

No na pewno początki bo nie wiedziałem co mi jest za bardzo, nie wiedziałem co się ze mną dzieje, myślałem, że to jakieś przypadłości natury fizycznej ale tak nie było no i teraz wydaje mi się, że jest mój najgorszy moment (Ch22/M-35)

Pierwszy pobyt w szpitalu psychiatrycznym wiązał się z wieloma niemiłymi wspomnieniami. Zwykle miał charakter przymusowy, gdyż chory był zabierany do szpitala bez swojej zgody (a czasem nawet bez świadomości). Pierwsze chwile w szpitalu,

szok związany z warunkami sanitarnymi oraz obserwacja innych pacjentów sprawiały, że chorzy byli pełni obaw i lęku. Oto dwie wypowiedzi na ten temat:

Zdecydowanie najtrudniejszy był dla mnie mój pierwszy pobyt w szpitalu. Wówczas nie rozumiałam co się dzieje, bałam się, wszystko było dla mnie nowe. W dodatku wszystko było takie brudne, obskurne. Czułam się paskudnie (Ch20/K-59)

Najtrudniejszy był pobyt w szpitalu, ten pierwszy. Jak patrzyłem na to co się dzieje, na ludzi krzących po korytarzach, byłem bardzo przerażony, nie wiedziałem co mnie czeka (Ch33/M-44)

Chorzy wymieniali jeszcze inne trudne momenty choroby. Dziesięcioro badanych wskazało, że dla nich najtrudniejszy był nawrót choroby. Opisywali go jako moment, w którym zarówno oni jak i ich najbliżsi tracili nadzieję. Nawrót choroby i ponowne pojawienie się objawów powodowało w nich jeszcze większą niepewność co do swojej przyszłości.

Tak wspominał to jeden z respondentów:

No na pewno ostatni epizod. Miałem już 35 lat i to było takie duże nasilenie. Wtedy dwa razy wylądowałem na oddziale zamkniętym. No właśnie, bo na początku to w ogóle nie byłem w żadnym szpitalu, byłem leczony przede wszystkim u lekarza, no chodziłem do poradni psychiatrycznej, do poradni zdrowia psychicznego. A tu mój stan naprawdę się pogorszył i byłem zmuszony do leczenia zamkniętego. Trochę to był dla mnie szok, bo myślałem, że choroba jest jakoś tam opanowana (Ch28/M-36)

Jeszcze inni badani (7 osób) wskazywali te momenty, w których towarzyszyły im myśli rezygnacyjne oraz dopuszczali się prób samobójczych. Tak je wspominano:

Najtrudniejszy był moment, gdy próbowałem się zabić, później trafiłem po tej próbie samobójczej na chirurgię, miałem operację (Ch25/M-28)

Był najgorszy taki okres jak zaczęłam się truć, okropne. Człowiek sobie nie zdaje sprawy, że może zostawić dziecko (Ch9/K-38)

Jeden respondent uznał, że w historii jego choroby nie było żadnego trudnego momentu. Swoją odpowiedź wyjaśnił w następujący sposób:

Nie było żadnych wyjątkowo trudnych momentów. We wszystkich sobie dobrze poradziłem. Nawet pobyty w szpitalach psychiatrycznych wspominam dobrze. Zawsze się dziwię jak ludzie opowiadają jak to strasznie jest na zamkniętych. Wcale nie, dało się wytrzymać. Inne momenty też nie były jakoś szczególnie trudne (Ch46/M-32)

Tabela 16 pokazuje, że **respondenci z grupy członków rodzin osób chorych na schizofrenię** za najtrudniejszy moment choroby również uznali jej początek (7 na 20 osób). W dalszej kolejności wymieniali nawrót choroby (5 osób) oraz ataki agresji ze strony chorego (3 osoby).

Osoby, które wskazały na początek choroby szczególnie trudno było ją zaakceptować. Silne emocje budziła także obserwacja bliskiej osoby pogrążonej w objawach chorobowych:

Początek ostrej fazy choroby, kiedy miał bardzo silne urojenia. Był praktycznie bez kontaktu. Dla nas to był zupełny szok i niedowierzanie, nigdy czegoś takiego nie widzieliśmy jak się zachować, jak zareagować, co jest prawdą, a co chorobą. Było bardzo ciężko. Tak naprawdę hospitalizacja była dla nas wytchnieniem, choć emocjonalnie to też było szalenie trudne. Ale ten początek z ostrymi objawami to naprawdę coś przerażającego (R9/ojciec-80)

Jedna z osób mówiła także o wysokim poziomie agresji jaki wówczas towarzyszył jej synowi:

No agresje, wszelkiego rodzaju agresje, które go dopadają, jak już jest ostatnie stadium przed pójściem do szpitala, to jest straszna agresja, słowna, jestem wtedy szmatą, kurwą i dziwką kilkanaście razy dziennie. Najtrudniej było pierwszy raz to usłyszeć, ale później, jak już uświadomiłam sobie, że to choroba. Zawsze nie akceptowałam tego i zawsze wyrażałam niezadowolenie z tego powodu, no ale jak już przyszła agresja ręczna, no to już ja się go bałam, po prostu się go bałam (R7/matka-50)

Respondenci, którzy za najtrudniejszy uznali nawrót choroby charakteryzowali go jako moment kolejnego załamania i utraty nadziei. Po okresie lepszego samopoczucia bliskiej osoby nagle znowu stanęli w obliczu choroby i wszystkich trudności, które są z nią związane. Oto wypowiedź ojca osoby chorej:

Wszystkie etapy choroby nie są łatwe dla rodzica. Ale zdecydowanie najgorzej wspominam jej nawrót. Wówczas byliśmy po kilku miesiącach naprawdę dobrej formy syna i takiej bym powiedział dużej stabilizacji. Zaczął ze mną pracować, praktycznie zapomnieliśmy o chorobie. I nagle dnia na dzień wszystko na nowo się zaczęło. Wybuchło ze zdwojoną siłą – urojenia, agresja, straszne zachowania. Był to dla nas szok i wielki cios. W chwilę straciliśmy całą nadzieję jaką w sobie wcześniej znaleźliśmy. To było bardzo trudne (R3/ojciec-80)

Dwoje respondentów za najtrudniejszy moment uznało pierwszy pobyt chorego w szpitalu psychiatrycznym. Tak mała liczba wskazań może wynikać z faktu, że dla rodziny umieszczenie bliskiej osoby w szpitalu może być także taktowane jako ulga i nadzieja, że jej sytuacja zdrowotna w końcu zacznie się poprawiać. Ilustruje to wypowiedź jednego z respondentów:

Musieliśmy umieścić go w szpitalu. Nie było wyjścia ja już marzyłam o tym, żeby tą sytuację rozwiązać, bo wiedziałam że on ma zaburzenia psychiatryczne ale jeszcze nie wiedziałam o tej tragicznej diagnozie (R10/matka-48)

Inna osoba mówiła tak:

Byliśmy tak zmęczeni tym co się dzieje, że wręcz marzyliśmy by zabrali syna do szpitala. By w końcu ktoś mu pomógł i tak nie cierpiał. Nie mogliśmy już patrzeć na ten jego ciągły lęk, urojenia i wszystko co wyprawiał w naszym domu. Trochę to trwało, ale jak już trafił na oddział i wiedzieliśmy, że jest bezpieczny to odetchnęliśmy z ulgą (R17/matka-65)

Jak wynika z tabeli 16, **badani specjaliści** byli zdania, że dla rodziny najtrudniejszym momentem choroby jest jej początek (9 na 20 osób) oraz nawrót (6 na 20 osób). Początek choroby wiąże się ich zdaniem z wieloma negatywnymi uczuciami jakie wówczas towarzyszą rodzinom. Strach, bezradność, niemoc, poczucie winy - to one są najbardziej typowe w pierwszych chwilach choroby. Zdarza się również, że rodziny bardzo długo nie mogą przyjąć do wiadomości co opóźnia moment trafienia do lekarza. Wybuch choroby wiąże się także z negatywnymi reakcjami społecznymi. Ich powodem może być zachowanie chorego oraz sam fakt, że dana rodzina zmaga się z tego typu schorzeniem. Oto niektóre wypowiedzi na ten temat:

Zdecydowanie początek. Jest to okres pełen stresu i niepewności co się wydarzy za chwilę. Zdecydowana większość ludzi nie zna tej choroby i gdy ona się pojawia jest zupełnie zaskoczona i na to nieprzygotowana. A przecież najbardziej boimy się tego czego nie znamy. I to dokładnie pasuje do sytuacji, w jakiej na samym początku znajdują się chorzy i ich rodziny (S16/lekarz)

Chyba najtrudniejszy jest sam początek, taka niemoc pogodzenia się z chorobą, wypieranie jej, wielki wstyd jaki jej towarzyszy, ludzie nie chcą przyjąć w ogóle do wiadomości tego, że są chorzy czy, że ich członek rodziny jest chory. Pojawia się też wiele żalu i wzajemnych pretensji (S5/pielęgniarka)

Uważam, że te same początki są chyba najtrudniejsze, rodziny boją się jak są postrzegane przez innych ludzi, boją się, że ich bliski, który choruje pozostanie sam, a sam sobie nie poradzi w codziennym życiu (S1/pracownik NGO)

Mówiąc o nawrocie choroby respondenci podkreślali, że jest to moment na nowo zaburzający funkcjonowanie rodziny, która uzyskała już względny spokój i stabilizację po tym jak chory powrócił ze szpitala i osiągnął poprawę stanu zdrowia. Ważny jest tu także aspekt utraty sił i nadziei. Kolejny nawrót jest dla rodziny sygnałem, że mają do czynienia z chorobą na tyle poważną i przewlekłą, że całkowite wyzdrowienie może już nigdy nie być możliwe. Tak to wyjaśniano:

Moim zdaniem najtrudniejsze są nawroty choroby, czyli momenty kiedy rodzina ma już poczucie, że wszystko się stabilizuje, a tu nagle objawy chorobowe wracają, wystrzają się i znowu wraca się do punktu wyjścia. Już człowiek mógł mieć nadzieję, że udało się pokonać chorobę i wszystko się poukładało, a tu jednak objawy wracają (S6/pielęgniarka)

Myślę, że najtrudniejsze są momenty kryzysów psychicznych, zwłaszcza ostrego nawrotu choroby, gdyż całkowicie dezorganizują one już wydawałoby się ustabilizowane życie rodziny i potrafią zupełnie odebrać nadzieję. Często dopiero wtedy do bliskich chorego dochodzi z jak poważną chorobą mają do czynienia (S10/psychoterapeuta)

Troje respondentów uznało, że najtrudniejszym momentem jest pierwszy pobyt chorego w szpitalu psychiatrycznym. Wówczas rodzina często musi zmierzyć się z przymusowym oddaniem swojego bliskiego pod opiekę instytucji, która w polskich

realiach jest w dalszym ciągu postrzegana bardzo negatywnie i z dużym lękiem. Pobyt na oddziale zamkniętym po nagłym wybuchu choroby jest zwykle pierwszym doświadczeniem kontaktu z systemem opieki psychiatrycznej, co może powodować duży dyskomfort zarówno u chorego jak i u jego bliskich.

Kolejnych dwoje badanych za najtrudniejsze uznało zachowania autoagresywne. Ich zdaniem rodzina staje wtedy przed niezwykle trudnym zadaniem zapobieżenia dokonania próby samobójczej czy innego zachowania autodestrukcyjnego (np. zranienia się), co wywołuje ogromne napięcie. Lęk przed tym co może się wydarzyć towarzyszy bliskim chorego nieustannie, niezależnie od pory dnia:

Moim zdaniem najtrudniejsze momenty to te, kiedy chory ma silne myśli samobójcze, które prowadzą go do podejmowania prób. Wówczas kiedy rodzina wie o tym ma poczucie, że za wszelką cenę musi nie dopuścić by chory zrobił sobie coś złego. Żyje w ciągłym strachu przed tym, co chory wymyśli i jakie to przyniesie skutki. Zwykle pilnuje go w dzień i w nocy, często pełniąc dyżury i nie spuszczaając bliskiego nawet na krok. To bardzo obciążające emocjonalnie i wcale nie przynoszące 100% pewności, że uchroni chorego przed zrobieniem sobie krzywdy. Jest na to bowiem tak wiele sposobów, że rodzina nie jest w stanie wszystkiego przewidzieć (S14/psycholog)

2.3 Wpływ schizofrenii na codzienne życie rodziny

Jak schizofrenia wpływa na codzienne życie rodziny zmagającej się z tą chorobą? Czy respondenci z grupy specjalistów oceniają go tak samo jak chorzy i członkowie rodzin, których choroba dotyka w bezpośredni sposób?

Tabela 17 - Ocena wpływu schizofrenii na codzienne życie rodziny

Jaki jest wpływ schizofrenii na codzienne życie Pana/Pani rodziny?	Chorzy na schizofrenię		Członkowie rodzin		Specjaliści	
	L	%	L	%	L	%
Pozytywny	1	2	0	0	0	0
Negatywny	33	66	18	90	20	100
Brak wpływu	16	32	2	10	0	0
Razem	50	100	20	100	20	100

Z tabeli 17 wynika, że tylko jeden **respondent z grupy osób chorych na schizofrenię** uznał, że choroba ma pozytywny wpływ na codzienne życie jego rodziny. Dzięki chorobie ma zapewnioną opiekę i poczucie, że ktoś się nim zajmuje. Rodzina

wykazuje ciągle zainteresowanie, martwi się a w razie potrzeby jest gotowa do niesienia pomocy. Na to samo nie mógł liczyć przed chorobą:

Wpływa, że się w tym, takim pozytywnym sensie, że się mną opiekują, znaczy opiekują no na zasadzie no niebezpośredniej opieki prawda, bo ja tak na co dzień to nie potrzebuje tej opieki, tylko po prostu interesują się i stale tak się martwią o mnie. Tak bym to powiedział (Ch45/M-31)

Zupełnie innego zdania było 33 badanych. W ich wypowiedziach przeważały opinie, że największym problemem jest sama specyfika schizofrenii i związane z nią objawy. Badani mówili o izolowaniu się, wycofaniu, beczynności, braku energii, braku motywacji do podejmowania aktywności, problemach emocjonalnych oraz nieprzewidywalności zachowania. Wszystkie te aspekty są zdaniem badanych dużym problemem powodującym różnice zdań, konflikty, a także trudności ze wzajemnym zrozumieniem. Prezentują to następujące wypowiedzi:

W tej chwili wpływa w znaczący sposób, bo przez swoje samopoczucie jestem zupełnie nieobecny duchem, nie jestem dla swojej żony żadnym wsparciem, a raczej tylko ciężarem. I ona nie dość, że ma swoje problemy to musi się jeszcze zajmować mną (Ch32/M-50)

No na pewno ma duży wpływ i to niezbyt pozytywny. Choroba spowodowała u mnie duże wycofanie i apatię, jestem pozbawiony energii i chęci. A to wszystko sprawia, że trudno mi sobie poukładać relacje i życie rodzinne. Ojciec ma o to do mnie wiele pretensji (Ch31/M-28)

No na pewno rodzice nie są zbyt zadowoleni, że nic nie robię, siedzę tylko w domu i miewam te lęki. No ale chyba już się przyzwyczaili. Co mają zrobić? Ja już straciłem nadzieję, że coś się zmieni, oni pewnie też (Ch29/M-42)

Jeden z respondentów mówił o braku zrozumienia ze strony swoich bliskich. Jego choroba mimo, że trwa już wiele lat w dalszym ciągu sprawia tak dużo trudności, że jego domownicy nie są w stanie jej w pełni zaakceptować:

Rodzina nie do końca rozumie mnie i to co się ze mną dzieje, miewa pretensje, żal, że zachowuję się tak lub że nic nie robię i nie mogę się wziąć za siebie. Jakby nie potrafili dostrzec sedna problemu, ciągle chyba nie dowierzają, że to co mnie spotyka to nie jakieś moje zachcianki. Nie mogą zrozumieć, że to jest po prostu choroba, jak każda inna, którą trzeba leczyć i w której trzeba człowieka wesprzeć. A nie ciągle wątpić i krytykować (Ch23/M-44)

Wpływu choroby na życie swojej rodziny nie dostrzegło 16 na 50 badanych. Przekonywali, że aktualnie ich stan zdrowia i poziom samodzielności jest na tyle dobry, że praktycznie nie wymagają pomocy i wsparcia ze strony bliskich. Ta grupa chorych zwykle nie mieszkała ze swoimi rodzinami oraz była niezależna finansowo i zawodowo.

Badani członkowie rodzin osób chorych na schizofrenię również byli krytyczni w ocenie wpływu schizofrenii na codzienne życie ich rodziny (tabela 17). Tylko dwie osoby nie dostrzegło go wcale, a nikt nie wskazał na jego pozytywny charakter. Pozostałych 18

na 20 respondentów uznało, że choroba ma negatywny wpływ na ich rodzinę. W tym kontekście badani mówili o wielu różnych kwestiach. Schizofrenia wymusza na nich ciągłą ingerencję i konieczność uczestniczenia w życiu chorego, powoduje podporządkowanie swoich planów jego potrzebom, wzbudza lęk i niepokój o przyszłość i nie pozwala rodzinie nawet na wspólne spędzanie świąt czy wakacji. Jedna z respondentek przyznała, że członkowie jej rodziny muszą wykazywać się czujnością, aby chory w przypadku nagłego pogorszenia stanu zdrowia nie zrobił krzywdy sobie lub pozostałym domownikom. Mówiła o tym w następujący sposób:

Co zmieniło się w moim życiu, no przede wszystkim to, że kiedy dziecko jest u nas, kiedy przebywa u nas w domu, muszę bardzo pilnować wszystkiego, muszę pilnować noży, muszę pilnować drzwi, muszę pilnować jej przede wszystkim, ale w taki sposób, żeby ona sama tego nie zauważyła, bo jak zaczyna to zauważać to się zaczyna pieklić. Nie wiem może to głupie, może nawet nie do końca potrzebne, ale ciągle towarzyszy mi uczucie, że może stać się coś złego (R16/córka-25)

Inny badany przyznał, że choroba bliskiej osoby wpływa na niego i pozostałych domowników w tak dużym stopniu, że oni również od jakiego czasu wymagają leczenia psychiatrycznego. Oto jego wypowiedź:

Wpływa w ten sposób, że ja też się lecę psychiatrycznie, z ciągłego stresu. Moja młodsza siostra przejawia też od jakiegoś czasu objawy. Ma dopiero 16 lat, ale już zaczyna przejawiać objawy jakichś nienormalnych zachowań, histerii. Wszystko to wynika z nadmiernego stresu przede wszystkim, nieadekwatnego do sytuacji. Bo to nie jest normalne, że nastolatkiem muszą zmagać się z taką chorobą swoich rodziców (R14/syn-25)

Dramatyczną sytuację opisała także kolejna respondentka - matka osoby chorej:

Ja już po prostu nie wytrzymuję tego i jakby tych wie pan jego objawów. Ja go dziś wychodząc tutaj musiałam związać. Niby ojciec jest w domu zawsze tam pod ręką, ale syn bardzo źle się o nim wyraża. A ja też muszę czasami wyjść i czy gdzieś pojechać. No wie pan, jeżeli on może się uszkodzić i wali głową w ścianę to ciężko wyjść z domu (R2/matka-60)

Badani specjaliści dostrzegali jedynie negatywny wpływ schizofrenii na życie rodziny osoby chorej (tabela 17). Wskazywano głównie na fakt, że choroba w dużym stopniu destabilizuje jej codzienne funkcjonowanie. Tak wyjaśnił to jeden z respondentów:

No powoduje taki brak stabilizacji totalny, no bo pacjent jest zupełnie nieprzewidywalny, może być agresywny, więc no trzeba się też zabezpieczyć, żeby po prostu nie doprowadzić do sytuacji, kiedy bezpieczeństwo osób w rodzinie będzie zagrożone. Bardzo często tak bywa, że pacjenci mogą dużą krzywdę wyrządzić komuś, bo np. odbierają inaczej rzeczywistość i mogą wciągnąć kogoś do tego systemu urojeń, kogoś z najbliższej rodziny. Pewnie też trzeba inaczej sobie przeorganizować życie w tym sensie, żeby zawsze był ktoś do opieki, że w razie czego, żeby móc zapewnić jakieś wsparcie temu pacjentowi (S8/psychoterapeuta)

Jak wynika z powyższej wypowiedzi, schizofrenia jest związana z nieprzewidywalnością zachowań chorych, co w skrajnych przypadkach może doprowadzić do jawnej agresji z ich strony. Tym samym rodzina jest nie tylko zdestabilizowana, ale

może również być realnie zagrożona. Z tego powodu konieczna jest reorganizacja jej życia tak, aby chory miał zapewnioną kontrolę i należytą opiekę.

Zdaniem badanych rezultatem posiadania w rodzinie osoby chorej na schizofrenię jest nadopiekuńczość i traktowanie chorego jako osoby, która sama nie jest w stanie o siebie zadbać i wymaga stałej opieki, nawet w codziennych czynnościach. Nie jest to dobre ani dla chorego ani dla jego rodziny. Opowiadała o tym jedna z osób:

Ja często obserwuję taką sytuację, że gdy w rodzinie pojawia się poważna choroba, np. właśnie schizofrenia, to przy odpowiednich cechach osobowościowych rodziców, dom zamienia się w przedszkole. Co to znaczy? A no chory jest traktowany jako 5-latek, który nie umie o siebie zadbać, przynosi się mu herbatę i kanapki, wyręcza w sprzątaniu, nie zmusza do jakichkolwiek aktywności, zapewnia nieustanny spokój i komfort. Dla rodziny oznacza to stratę sił, a dla chorego same złe rzeczy. Jest to zaprzeczenie właściwego podejścia do choroby (S17/lekarz)

Inni respondenci wskazywali jeszcze na to, że schizofrenia powoduje izolację i wykluczenie rodziny ze środowiska. Ich zdaniem wynika to z niezrozumiałych zachowań chorego, prowadzących do stygmatyzacji ze strony jego otoczenia. Wszystko to skłania rodzinę do zmiany zachowania wobec niego, wymuszając większą wrażliwość oraz wyrozumiałość. Prowadzi do licznych ograniczeń w zakresie utrzymywania relacji towarzyskich i korzystania z życia kulturalnego. Nakłady czasowe oraz pieniężne na rzecz chorego sprawiają, że nie ma już miejsca ani możliwości na realizowanie własnych potrzeb.

Nieodłącznym elementem życia każdej rodziny są konflikty. Czy schizofrenia przyczynia się do ich powstawania?

Tabela 18 - Wpływ schizofrenii na pojawianie się konfliktów rodzinnych

<i>Czy schizofrenia przyczynia się do powstawania konfliktów w Pana/Pani rodzinie?</i>	Chorzy na schizofrenię		Członkowie rodzin	
	L	%	L	%
TAK	39	78	12	60
NIE	11	22	8	40
Razem	50	100	20	100

Większość, bo 39 na 50 **respondentów z grupy chorych na schizofrenię**, przyznało, że schizofrenia jest przyczyną powstania konfliktów w ich rodzinach (tabela 18). Badani w swoich wypowiedziach podawali trzy zasadnicze powody takiego stanu

rzeczy. Najczęściej wskazywaną przyczyną konfliktów było ich własne zachowanie (30 wypowiedzi). Badani okazali się zatem samokrytyczni i dostrzegali w swoim zachowaniu takie cechy, które wpływają na atmosferę panującą w domu i sprzyjają pojawianiu się nieporozumień i sporów. Respondenci wymieniali: dziwaczność, urojenia, nieprzystojne zachowanie, wszczynanie awantur, beczynność oraz lenistwo. Charakterystyczne jest to, że respondenci mówili o tym ze stosunkowo dużą lekkością. Jedna z osób opowiedziała nawet o następującej sytuacji:

Ja coś powiem. Ja mam wizjer w drzwiach. Ja sobie nieraz stanę i filuje przez ten wizjerek kto idzie. Jak chłop to nic nie robię, a jak kobieta jakaś, to otwieram, nachy w dół i w śmiech. Skarżyli się mamie. A ta z kolei ma do mnie pretensje, że przynoszę jej wstyd i że sąsiedzi się komuś tam poskarżą. Dla mnie to były żarty (Ch48/M-32)

Inny badany przyznał się z kolei do beczynności i braku motywacji do podejmowania jakichkolwiek aktywności:

Kwestie są takie, że nic nie robię właściwie w tym domu, jestem leniwy i tak dalej. I w sumie o to mają do mnie ciągle pretensje. Bo oni by chcieli bym coś zaczął robić ze swoim życiem, a nie tylko płyty i przed komputerem siedział. Sam nie wiem co z tym zrobić, kurde, no jak to mnie, pobudzić i zmotywować? (Ch31/M-28)

Wśród respondentów były także osoby które uznały, że przyczyn pojawiania się konfliktów w ich rodzinach należy szukać raczej w ich bliskich (14 wypowiedzi). Badani wiązali tę sytuację ze specyficznymi cechami charakteru członków swojej rodziny, bądź też konkretnymi problemami zdrowotnymi, z którymi ci się zmagają. Tak relację ze swoimi rodzicami opisywała jedna z respondentek:

Zdarza się bardzo często, bo rodzice mimo że starzy i niedołężni, to potrafią mi dokuczać i szydzić z mojej choroby. Ja z kolei też nie zawsze umiem rozmawiać w cywilizowany sposób, miewam chwiejny nastrój, bywam czasami smutna a czasami wybuchowa. To wszystko sprawia, że awantury wybuchają dość często (Ch14/K-55)

Inna osoba wspomniała o swojej trudnej relacji z bratem, w której dochodziło do agresji fizycznej. Jej zdaniem zachowanie brata było jednym z powodów dla których zaczęła chorować. Tak to opisywała:

Między mną, a tym bratem chorym na padaczkę to tragedia. Od małego się nienawidzimy, tzn. nienawidzimy - ja go nie trawię. Tyle mi krzywdy w życiu wyrządził, ja nawet na niego policję wzywałam, bo mnie bił. Niby jest młodszy ode mnie o trzy lata, ale znęcał się psychicznie, nie tylko bił, ale znęcał się psychicznie. Uważam, że w dużej mierze przez niego wylądowałam pierwszy raz w szpitalu (Ch1/K-35)

Najrzadziej badani uznawali, że główną przyczyną pojawiania się konfliktów w ich rodzinach jest odmiennosc zdań na temat leczenia (4 wypowiedzi). Posiadanie innego zdania na temat tego jak ono powinno przebiegać jest w przypadku schizofrenii istotnym

problemem. Może to wynikać z faktu, że niemal wszyscy chorzy na schizofrenię są zmuszeni do częstych pobytów w szpitalach oraz udziału w długotrwałej terapii i rehabilitacji. To bywa źródłem niezgody i nieporozumień. Potwierdzeniem jest poniższa wypowiedź:

U nas konflikty to tak naprawdę ciągle ten sam temat - namawianie mnie bym brał leki. Oni kompletnie nie rozumieją tego jak te leki na mnie wpływają i jak wiele zła wywołują. Ja rozumiem, że mają mi pomóc, ale jakby moi rodzice nie mogli się ruszać, nie mieli na nic siły i przytyli 20 kg w pół roku to by już nie zachwalali tak tych tabletek. Ciągle o to walczymy (Ch35/M-37)

Tylko co piąty badany (11 na 50 osób) nie dostrzegł związku pomiędzy chorobą a konfliktami pojawiającymi się w swojej rodzinie. W tej grupie chorzy najczęściej podkreślali, że ich rodziny są wolne od jakichkolwiek konfliktów, a jeżeli takie już się zdarzają to zwykle z powodów nie związanych z chorobą. Oto dwie wypowiedzi:

Nie, moja choroba nigdy nie było przyczyną konfliktów między nami. Wiem że różnie z tym bywa u innych, ale my żyjemy w zgodzie i wspieramy się (Ch20/K-59)

Nie, jeśli chodzi o to, to zawsze byliśmy zgodną rodziną. I choroba tego nie zmieniła, jeżeli już pojawiają się jakieś sprzeczki, to po prostu z powodu jakichś codziennych problemów. (Ch33/M-44)

Jak wynika z tabeli 18, większość **badanych członków rodzin** (12 na 20 osób) wiązało chorobę bliskiej osoby z pojawianiem się konfliktów w ich rodzinach. Co znamienne wszyscy z tej grupy ocenili, że ich powodem jest niewłaściwe zachowanie chorego. Wspominano o: problemach emocjonalnych i kłopotach z regulacją emocji, braku aktywności i bezczynności, agresywnym zachowaniu wobec siebie lub domowników, skłonności do używek oraz niechęci do brania leków. Dwoje respondentów mówiło o ciągłych pretensjach ze strony chorego za umieszczenie go w szpitalu psychiatrycznym. Jedna z matek przyznała, że życie z chorym to dla niej nieustanne wysłuchiwanie pretensji za wszelkie życiowe porażki jakich doznał, niezależnie czy ona miała w nich udział czy nie. Oto jej wypowiedź:

Nasza relacja to ciągle pretensje. Jestem wszystkiemu winna, ja zawiniłam, bo ja rozwiodłam się, więc pozbawiłam go ojca, ale już o tym, że przecież ja ojcu nie zabroniłam kontaktów i to ojca decyzja, że nie utrzymywał kontaktu ze swoim synem. No bo to niby moja wina? Ale moja, no dla niego moja. No to dalej że on zachorował na pewno przez to, że nie miał ojca, przez to, że byłam tak czy owak. Później kolejne pretensje związane z leczeniem i pobytem w szpitalu. To na pewno był mój wymysł, moja decyzja, zmusiłam go, sprawiłam, że został upokorzony. I tak w kółko, niezależnie o co by chodziło. Za wszystkie klęski to ja ponoszę odpowiedzialność (R8/matka-50).

Zdaniem pozostałych członków rodzin (8 na 20 osób) choroba bliskiej osoby nie wpływa na pojawianie się konfliktów w ich domu. Ta grupa albo w ogóle negowała

istnienie konfliktów albo przekonywała, że nie mają one żadnego związku ze schizofrenią. Wśród tej grupy dwie osoby przyznały, że konflikty kiedyś zdarzały się u nich bardzo często, jednak obecnie w efekcie pracy and sobą udaje im się ich unikać:

Tak, na początku bardzo często się zdarzały. Obwinianie wzajemne, różnice zdań, trudne słowa. Później z perspektywy zrozumieliśmy, że to było głupie i złe, dowiedziałam się tego na spotkaniach i grupach wsparcia dla rodzin. Po prostu popracowaliśmy mocno nad sobą i nauczyliśmy się lepiej komunikować. Teraz praktycznie jesteśmy wolni od konfliktów (R1/matka-45)

Schizofrenia zwykle wiąże się z koniecznością zapewniania choremu stałej opieki lekarskiej i terapeutycznej, a także wieloletniego przyjmowania leków. W długim okresie uniemożliwia także podjęcie pracy. Jak zatem wpływa na poziom życia rodziny?

Tabela 19 - Wpływ schizofrenii na poziom życia rodziny

Jak schizofrenia wpływa na poziom życia Pana/Pani rodziny?	Chorzy na schizofrenię		Członkowie rodzin	
	L	%	L	%
Pozytywnie	0	0	0	0
Negatywnie	25	50	12	60
Nie ma wpływu	25	50	8	40
Razem	50	100	20	100

Tabela 19 wskazuje, że połowa **respondentów z grupy chorych na schizofrenię** dokonała negatywnej oceny wpływu schizofrenii na poziom życia ich rodziny (25 na 50 osób). Badani wiązali to przede wszystkim z brakiem stabilnego zatrudnienia i nieposiadaniem dochodów. Wielu chorych w momencie wybuchu i rozwoju choroby traciło pracę i w związku z długotrwałym utrzymywaniem się objawów było zmuszonych przejść na rentę. W innych przypadkach choroba pojawiła się tak wcześnie, że chorzy nie zdążyli skończyć szkoły i zdobyć doświadczenia zawodowego. Przez to byli zmuszeni ubiegać się o świadczenia socjalne już na bardzo wczesnym etapie życia. Te w polskich warunkach są bardzo skromne i pozwalają zaspokoić jedynie podstawowe potrzeby. Tak mówili o tym respondenci:

Zdecydowanie się pogorszył. Gdy jeszcze choroba nie była tak ostra i pozwalała mi na prowadzenie własnej działalności. Może nie miałem jakichś wyjątkowych dochodów, ale stosunkowo nieźle sobie radziłem. Miałem na swoje wydatki, mogłem się dołożyć rodzinie. Teraz sytuacja robi się niewesoła (Ch33/M-44)

Od wielu lat choroba nie pozwala mi normalnie pracować. W związku z tym jestem na rencie. Ktoś by powiedział, że to i tak dobra sytuacja. Ale ja się pytam jak przeżyć za te 700 zł miesięcznie? Sytuacja jest momentami naprawdę bardzo dramatyczna (Ch16/K-35)

Trudności z utrzymaniem pracy zawodowej, a w efekcie przejście na rentę nie rozwiązuje problemów nie tylko z powodu małych świadczeń. Powoduje też wejście w swoiste błędne koło, gdyż na polskim rynku pracy osoby niepełnosprawne (zwłaszcza z powodów psychicznych) są w dalszym ciągu dyskryminowane. Zdecydowanie większe szanse na znalezienie zatrudnienia mają w ramach zakładów pracy chronionej, które oferują zwykle bardzo proste i słabo opłacane zajęcia. Potwierdza to wypowiedź jednego z badanych:

Moja sytuacja finansowa to jest fatalna. Zapewne, gdybym nie chorował to teraz mógłbym mieć dobrą pracę jako informatyk albo handlowiec, bo właśnie takie mam wykształcenie. No ale co, z powodu ciągłych nawrotów jestem skazany na rentę socjalną i co najwyżej zakład pracy chronionej, gdzie oferują mi upokarzające stanowiska - np. zbieranie śmieci za kilka złotych. To bardzo przykre (Ch38/M-32)

Innym istotnym problemem, o którym mówili badani są duże koszty leczenia. Dotyczy to zwłaszcza wizyt lekarskich i terapeutycznych, które by nie czekać w wielotygodniowych kolejkach, trzeba opłacać z własnej kieszeni. W państwowych placówkach służby zdrowia opieka psychiatryczna często nie jest w ogóle oferowana, a tam gdzie jest dostępna są bardzo długie terminy oczekiwania. Wynika to przede wszystkim z niewystarczającej ilości specjalistów, zwłaszcza lekarzy psychiatrów. Dlatego większość chorych jest zmuszona (zwłaszcza w kryzysowych sytuacjach) korzystać z prywatnych wizyt, których koszt jest wysoki. Jak pokazuje wypowiedź jednej z osób, choroba generuje także dodatkowe koszty związane z koniecznością zapewnienia wsparcia w edukacji:

Moje leczenie było kosztowne - ciągle wizyty u lekarza i psychologa. Do tego też różne terapie bym mógł dojść do siebie. Ponadto mama dużo pieniędzy wydała, żebym zdał maturę. Ponadto zapewniła mi korepetycje i różne książki do pomocy (Ch49/M-29)

Zdaniem drugiej połowy respondentów choroba nie ma wpływu na sytuację materialną ich rodziny. Takiej odpowiedzi udzielali przede wszystkim ci chorzy, którzy wcześniej określali swoją sytuację finansową jako dobrą lub bardzo dobrą. Wiązało się to albo z posiadaniem stałego zatrudnienia albo innych źródeł finansowania (dodatki, stypendia, alimenty itp.). Większość chorych przyznawała, że choroba powoduje konieczność poniesienia dodatkowych wydatków, jednak nie na tyle dużych by wpłynąć znacząco na poziom życia całej rodziny. Tak wyjaśniała to jedna z osób:

Nasz poziom życia nie uległ zasadniczej zmianie. Oczywiście przez chorobę bywały trudniejsze momenty, ale w sumie to nigdy nie miałam pieniędzy. O tyle dobrze, że lecę się państwowo, a leki mam refundowane. Także generalnie żyjemy podobnie jak dawniej (Ch20/K-59)

Większość, bo 12 na 20 **badanych z grupy członków rodzin osób chorych na schizofrenię** uznało, że choroba bliskiej osoby ma negatywny wpływ na poziom życia ich rodziny (tabela 19). Respondenci w swoich wypowiedziach podkreślali brak możliwości zarobkowania przez osobę chorą lub przez nich samych, co wynika z konieczności zapewnienia choremu stałej opieki. O szczególnie trudnej sytuacji mówiła jedna z matek. Choroba jej córki spowodowała duże trudności psychiczne u niej i jej partnera, co w efekcie sprawiło, że ani chora córka ani oni (jej rodzice) nie są w stanie normalnie zarobkować:

Poziom życia zdecydowanie się pogorszył. Chodzi nie tylko o stan psychiczny naszej córki i o to, że ma tylko rentę. Chodzi też i o nas - jej rodziców. Oboje popadliśmy w depresję. Nasza córka jest nieprzewidywalna, a to się bardzo odbija na nas. Przez to od kilku miesięcy oboje ciągniemy zwolnienia lekarskie. A wiadomo długo to nie potrwa (R10/matka-48)

Jeszcze inna badana opowiedziała o tym, że ze względu na pogorszenie się stanu zdrowia jej syna musiała wrócić do Polski i zrezygnować z bardzo dobrej pracy w Skandynawii. To pogorszyło sytuację materialną, a także postawiło pod znakiem zapytania jej dalszą karierę zawodową:

Musiałam wrócić z dobrze płatnej pracy w Danii, gdzie jestem już na granicy uzyskania emerytury, bo pracuję prawie 10 lat. Musiałam wrócić, by się nim opiekować. Z tego powodu niewątpliwie sytuacja finansowa się pogorszyła. Mam ciągle nadzieję, że wszystko się ustabilizuje i wrócę do pracy. A tak naprawdę to ja ja nie mam wyjścia, muszę wrócić, bo pieniądze pomału się kończą (R8/matka-50)

Pozostali respondenci (8 na 20 osób) byli zdania, że choroba nie wpłynęła na poziom życia ich rodziny. Wyjaśniano to głównie tym, że chory nie wymaga szczególnych nakładów finansowych, gdyż utrzymuje się sam (z pracy zawodowej, renty lub innych świadczeń). Mówiono także o tym, że bliski zachorował na tyle wcześnie, że nigdy nie pracował zawodowo i nie dokładał się do budżetu domowego, więc obecnie ten brak nie jest tak bardzo odczuwalny i traktuje się go jako normalną sytuację. Jeden z respondentów wspomniał także, że jego rodzina radzi sobie finansowo na tyle dobrze, że nie odczuwa braku jego zarobkowania i jest w stanie zapewnić mu wszystko czego potrzebuje. Oto ta wypowiedź:

Choroba żony nie miała na to wielkiego wpływu. Ona nigdy nie pracowała dłużej niż parę miesięcy, więc nigdy nie przynosiła do domu zbyt wielu pieniędzy. Całe życie radzimy sobie dobrze, ale głównie dlatego, że ciężko pracuje i dobrze zarabiałam. Gdy trzeba to pomagają nam także rodzice, których również na wiele stać (R11/mąż-35)

2.4 Ogólna ocena wpływu schizofrenii na rodzinę

Jaka jest ogólna ocena wpływu schizofrenii na rodzinę? Czy ta choroba sprawia, że rodziny badanych są silniejsze i lepiej radzą sobie z nowymi wyzwaniami, czy wręcz przeciwnie - powoduje straty, które czynią ją słabszą i mniej odporną na przeciwności losu?

Tabela 20 - Ogólna ocena wpływu schizofrenii na rodzinę

Jaka jest Pana/Pani ogólna ocena wpływu schizofrenii na rodzinę?	Chorzy na schizofrenię		Członkowie rodzin		Specjaliści	
	L	%	L	%	L	%
Pozytywna	12	24	7	35	8	40
Negatywna	24	48	13	65	12	60
Trudno powiedzieć	14	28	0	0	0	0
Razem	50	100	20	100	20	100

Z tabeli 20 wynika, że blisko co trzeci **badany z grupy osób chorych na schizofrenię** nie potrafił dokonać jednoznacznej oceny wpływu choroby na swoją rodzinę (14 na 50 osób). Respondenci wyjaśniali to tym, że choroba zmieniła w ich rodzinach część rzeczy na lepsze, a część na gorsze. Niespełna co czwarty respondent uznał, że choroba wzmocniła jego rodzinę (12 na 50 osób). W tym kontekście zdecydowanie najczęściej mówiono o tym, że doprowadziła ona do mobilizacji i sprawiła, że rodzina się zwarła, zainteresowała przeżywanymi problemami i zaczęła aktywnie działać, by udzielić choremu pomocy. Niektórzy mówili o wyzwoleniu się nowych sił, które wcześniej nie były dostrzegalne. Tak opisywała to jedna z osób:

Muszę powiedzieć, że pozornie choroba dała nam się we znaki, ale sprawiła, że się w sobie spieśliśmy, wyzwoliliśmy nowe moce. Mam poczucie, że moja rodzina i nasze relacje są teraz zdecydowanie lepsze i silniejsze. Nie spodziewałem się, że jesteśmy w stanie tyle znieść i mamy tyle ukrytej siły (Ch31/M-28)

Zdaniem badanych choroba pozwoliła także na poprawę relacji między poszczególnymi członkami ich rodziny. Była przyczyną wewnętrznej konsolidacji, dzięki której stały się one bliższe. W opinii jednej z osób, jej choroba była sposobem na oczyszczenie atmosfery w domu i wyrzucenie z siebie wszystkich negatywnych emocji jakie się kumulowały przez wiele lat. Choroba pozwoliła przerwać milczenie, powiedzieć o swoich odczuciach, wyrazić emocje oraz zadbać o swoje potrzeby:

Muszę panu powiedzieć, że podczas tego kryzysu wyrzuciłem z siebie wszystkie żale, które miałem od początku kiedy pamiętam do rodziców. Może to w pewnym sensie oczyściło atmosferę w rodzinie, że tak naprawdę coś widziałem, coś dostrzegałem, że coś przeżywałem, że nie ma tego milczenia, zasłony, takiego milczenia, tylko ktoś odważył się poruszyć ten temat i to oczyściło atmosferę na pewno i teraz już jest dobrze, dobrze (Ch27/M-24)

W ocenie największej grupy badanych - 24 na 50 osób choroba, z którą się zmagają w generalnej ocenie miała negatywny wpływ na życie ich rodziny. W tym przypadku respondenci wskazywali na trzy zasadnicze kwestie. Po pierwsze choroba pogorszyła ich relacje i sprawiła, że mają trudności w porozumieniu się. Wspominano, że atmosfera w ich rodzinie jest bardzo napięta, czego przejawem są pojawiające się konflikty. Tak relacjonował to jeden z badanych:

W mojej opinii te wszystkie lata choroby które już za mną osłabiły moją rodzinę i sprawiły że coraz trudniej jest nam się porozumieć. Bardzo dużo rzeczy się działo, które nam nie pomagały, żeby mieć ze sobą dobre relacje (Ch28/M-36)

Inny respondent przyznał nawet, że złe relacje oraz konflikty w jego rodzinie są na tyle poważne, że obecnie nie ma w ogóle poczucia posiadania rodziny:

Przez te wszystkie lata mojej choroby i atmosferę, którą była w naszym domu nie możemy się porozumieć ani ze sobą w ogóle rozmawiać. Jest bardzo dużo nerwów w tych kontaktach. Przykro mi, że żona źle o mnie mówi i przenamawia przeciwko mnie syna. Praktycznie nie mogę już mówić, że jesteśmy rodziną (Ch32/M-50)

Po drugie respondenci mówili o kosztach jakie ponieśli w związku ze swoją chorobą. Mieli na myśli nie tylko aspekt materialny, ale także utratę energii i sił, które musieli poświęcić na proces leczenia. Oto wypowiedź na ten temat:

Nasza rodzina jest już bardzo zmęczona chorowaniem, szczerze mówiąc to mam już tego dosyć. Dużo wysiłku nas to wszystko kosztowało, chyba jesteśmy wszyscy zmęczeni. I dlatego moja relacja z mamą jest bardzo trudna, ona jest nerwowa, ja z kolei milczę i staram się nie odzywać. Ale moja choroba też nie jest łatwa i też bywa mi ciężko. Nasze relacje powinny być znacznie lepsze i myślę, że gdyby nie choroba to byłoby nam zdecydowanie łatwiej (Ch11/K-43)

W przypadku niektórych respondentów konsekwencje choroby były jeszcze poważniejsze i spowodowały rozpad ich rodzin. W każdym z tych przypadków doszło do rozwodu rodziców chorego, a to wydarzenie zostało potraktowane jako skutek zmęczenia i negatywnej atmosfery spowodowanej chorobą. Tak mówił o tym jeden z chorych:

Moja rodzina się rozpadła. W dużej części stało się to przez moją chorobę. Także generalnie to choroba wyrządziła duże szkody, bo odkąd choruję, to nie mogliśmy się porozumieć. A teraz, mimo że rodzice już nie są razem, to jest podobnie. Każdy ma do każdego mnóstwo pretensji, i żalu, często sobie coś wypominają, osądzają się, a ja w tym wszystkim nie mogę się odnaleźć (Ch49/M-29)

Respondenci z grupy członków rodzin osób chorych na schizofrenię byli bardziej zdecydowani w swoich osądach (tabela 20). Co trzeci uznał, że choroba bliskiej osoby wzmocniła jego rodzinę (7 na 20 osób). Wskazywano przy tym na dwa zasadnicze powody. Po pierwsze choroba mobilizowała do działania i sprawiała, że jej członkowie bardziej angażowali się w pomoc choremu:

Na pewno wzmocniła w jakiś sposób. Wiele osób stara się pomóc i też komunikacja między naszymi rodzinami się poprawiła. Nawet teściowie, z którymi nie miałem zbyt dobrych relacji okazali się bardzo pomocni. Gdy jest kryzys wszyscy się zbieramy i planujemy jak go pokonać. Nie ma tak, żeby ktoś się nie angażował (R11/mąż-35)

Po drugie choroba była powodem poprawy relacji między domownikami. Wymagała od członków rodziny zapomnienia o codziennych problemach i konfliktach oraz skupienia się na wspieraniu zarówno chorego jak i siebie nawzajem. Jedna z badanych przyznała, że w wyniku choroby syna jej relacje z mężem znacznie się poprawiły. Tak o tym mówiła:

Myślę, że wzmocniła, niestety wzmocniła. Niestety, bo to dziwne i świadczy o naszej słabości. No, naprawdę. Na początku było gorzej, ale teraz jest o wiele lepiej, bo jakby zrozumieliśmy oboje, że starzejemy się też, 10 lat już jest chora, że my bez siebie nie damy sobie rady, że musimy zapomnieć o tym co nas dzieli. Powiedziałam kiedyś mężowi wprost - musisz mi pomóc, raz, że jestem kobietą, dwa, że nie mam siły fizycznie. I od tamtej pory zawsze mogę na niego liczyć i jeszcze nigdy się na nim nie zawiodłam (R7/matka-50)

Pozostałe dwie trzecie respondentów było przeciwnego zdania i wskazało, że choroba osłabiła ich rodzinę (13 na 20 osób). W tej grupie przeważały opinie, że choroba spowodowała kłopoty komunikacyjne i relacyjne oraz utratę wielu sił i energii, którą musiano poświęcić przede wszystkim choremu i jego problemom. Oto jedna z takich wypowiedzi:

Niestety chyba straciliśmy za dużo energii i siły. Bardzo długo zajęło nam zaakceptowanie faktu choroby i przyjęcie do wiadomości, że musimy jakoś sobie z tym poradzić, a nie załamać tylko ręce. Trochę to trwało i to był bardzo trudny okres (R20/matka-68)

Kolejna respondentka wspomniała o rozpadzie jej rodziny. W tym przypadku choroba syna była tak trudnym doświadczeniem, że spowodowała przyspieszone i nieoczekiwane opuszczenie domu przez pozostałe dzieci, które nie chciały dalej mieszkać z chorym. Tak to relacjonowała:

To trudne pytanie. Ale myślę, że bylibyśmy bardziej szczęśliwy gdyby syna nie spotkała ta choroba. Oczywiście przyzwyczailiśmy już się i dla nas to normalność, ale jednak są momenty, które nam pokazują co tracimy. I kogo tracimy. Siedząc przy stole wigilijnym, dzieląc się opłatkiem, brakuje jego - wiemy że wtedy siedzi w swoim napalonym pokoju i pewnie rozmyśla o swoich objawach. Nie ma go przy nas. Siostry Wojtki też nie mogły na to wszystko patrzeć i bardzo szybko uciekły z domu. Któregoś dnia przyszły i powiedziały, że nie dają rady i muszą się wyprowadzić. I poszły każda w swoją stronę (R17/matka-65)

Inna badana przyznała, że jest na dobrej drodze, by się wzmocnić i radzić sobie z chorobą, jednak ta powoduje tak wiele trudności, że wymaga dalszej pracy nad sobą:

Oslabiła. Ja jeszcze nie mogę powiedzieć, że nabrałam sił, dlatego że ja jestem dopiero na tej drodze, żeby z tego totalnego osłabienia psychicznego i fizycznego wyjść. Natomiast mogę powiedzieć, że jestem właśnie na tej drodze wzmocnienia, w tym sensie, że będę chyba coraz lepiej potrafiła sobie radzić, jeżeli przyjdzie kolejny raz. Tak się mówi 'co cię nie zabije, to cię wzmocni', ale ja jeszcze tego nie mogę powiedzieć. Mogę tylko powiedzieć, że staję się bardziej odporna i silniejsza w reakcjach na objawy tej choroby, że umiem, uczę się z nią walczyć, żyć (R8/matka-50)

Ogólna ocena wpływu schizofrenii na rodzinę podzieliła **respondentów z grupy specjalistów** (tabela 20). Częściej uznawano, że schizofrenia ma negatywny wpływ na życie rodziny i ją osłabia (12 na 20 osób), ale była także liczna grupa według której ten wpływ jest pozytywny i może prowadzić do wzmocnienia rodziny (8 na 20 osób).

W tym pierwszym przypadku respondenci mówili o kilku sprawach. Choroba wiąże się z koniecznością długotrwałego leczenia, co kosztuje rodzinę bardzo wiele sił i pieniędzy. Po drugie schizofrenia w dalszym ciągu jest związana ze stereotypami i prowadzi do dyskryminacji. Doświadczają jej nie tylko chorzy, ale także ich rodziny. Po trzecie choroba przynosi tak duże szkody, że trwale zmienia strukturę i sposób funkcjonowania rodziny. W skrajnych przypadkach może prowadzić nawet do jej rozpadu. Oto wypowiedź jednego z respondentów:

Moim zdaniem choroba ma generalnie negatywny wpływ na relacje rodzinne. Rzadko zdarza się bowiem, by przebiegała bezkonfliktowo i spokojnie. Zwykle jest to czas pełen napięcia, nieporozumień, niekiedy ostrych sporów, a przede wszystkim cierpienia całej rodziny prowadzącego do wzajemnego obwiniania się oraz wytykania sobie błędów. Znam niestety wiele przykładów rodzin, które tego nie wytrzymały i się rozpadły powodując jeszcze większą destabilizację w życiu chorego (S12/psycholog)

Jeden z badanych stwierdził nawet, że w jego dotychczasowej karierze nie spotkał jeszcze rodziny, której choroba psychiczna przyniosła by coś dobrego:

Choroba osłabia rodziny. Trudno jest mówić generalnie o tego typu sprawach, bo ludzie w różny sposób chorują, jednak dotychczas nie spotkałem rodzin, które by wyszły z tej choroby wzmocnione (S10/psychoterapeuta)

Specjaliści, zdaniem których schizofrenia ma pozytywny wpływ na rodzinę wskazywali na dwa zasadnicze aspekty. Po pierwsze choroba może ją wzmocniać, gdyż zwykle wymusza na jej członkach budowanie nowych, trwalszych i znacznie bardziej dojrzałych relacji. Po drugie choroba, o ile zostanie potraktowana pozytywnie może wyzwolić w rodzinie pokłady motywacji, siły, troski i wsparcia skierowanych na to, by osiągnąć najważniejszy cel - pomóc choremu dojść do zdrowia. Oto jedna z wypowiedzi:

No właśnie może wzmocniać w tym sensie, że np. może jeżeli nie wiem, no są małżonkowie, którzy już nie darzą się uczuciem, ale gdzieś żyją po prostu obok siebie, a nagle okazuje się, że syn czy

córka potrzebują opieki, no to mają wspólny cel. Może to wzmacniać w takim sensie, że potrzebują razem walczyć, ponieważ o ten dobrostan dziecka. Ale to też zależy od rodzin, no bo o ile występuje taka troska i chęć do tego, żeby pomóc temu pacjentowi, synowi czy tej córce, ale nie narzucać wszystkiego, nie potraktować go jako zupełnie chorego, który jest tak niepełnosprawny, że nie jest w stanie teraz nic robić i normalnie żyć, jeżeli da się odrobinę swobody no to generalnie choroba może jednaczyć (S9/psychoterapeuta)

Inni respondenci mówili jeszcze o tym, że choroba może mieć pozytywny wpływ na rodzinę poprzez to, że wymaga dużego zaangażowania i współdziałania, wzmacnia więzi między poszczególnymi osobami, a także wymusza na rodzinie nowy zwykle bardziej funkcjonalny i lepiej zorganizowany podział obowiązków. Dwoje badanych uznało, że pozytywny wpływ schizofrenii na rodzinę jest możliwy tylko wówczas, gdy członkowie rodziny przejdą odpowiednią terapię. Jeden z nich wyjaśniał to w następujący sposób:

Może wpłynąć pozytywnie, o ile rodzina przejdzie np. terapię systemową. No bo bardzo często jest tak, że chorobę można potraktować jako objaw taki, że coś niedobrego dzieje się w tej rodzinie albo np. matka jest nadopiekuńcza i gdzieś kontroluje i blokuje bardzo dziecko, później też starszą osobę. I blokuje ją przed rozwojem albo jakieś tam różnego rodzaju problemy, czy między rodziną czy kontakty między małżonkami, jakaś taka niejasna komunikacja, jakieś takie podwójne przekazy. O ile to dana osoba trafi na dobry oddział i będzie miała zapewnioną terapię systemową albo w ogóle będzie możliwe spotkanie terapeuty i przedyskutowanie, gdzie będzie można to jakoś skonfrontować z matką, z ojcem, z rodzeństwem, o ile jest to możliwe, to może mieć na pewno korzyści (S8/psychoterapeuta)

Zaznaczano przy tym, że rodziny bardzo rzadko decydują się na własną terapię. Wynika to przede wszystkim z braku motywacji do podjęcia tak dużego wysiłku emocjonalnego jakiego wymagają regularne spotkania z terapeutą rodzinnym.

3. Rola rodziny w sytuacji schizofrenii bliskiej osoby

Dla człowieka znajdującego się w trudnej sytuacji życiowej zwykle to rodzina jest pierwszym i podstawowym źródłem wsparcia. Członkowie rodziny pomagają materialnie, wspierają w rozwiązywaniu codziennych problemów, motywują, podnoszą na duchu oraz zapewniają emocjonalną i fizyczną bliskość. W przypadku zmagania się z tak poważną chorobą jaką jest schizofrenia rola rodziny wydaje się szczególnie istotna. Już sam wybuch choroby jest dla rodziny wielkim wyzwaniem. To jak rodzina zachowa się w tej sytuacji, jak szybko zareaguje i gdzie będzie szukać pomocy może mieć decydujący wpływ na dalszy proces leczenia. Nie jest to jednak koniec zadań jakie stoją przed rodziną. Chory wracając do domu po leczeniu szpitalnym zwykle nie jest jeszcze w pełni gotowy do pełnego uczestnictwa w życiu społecznym. Sposób w jaki bliscy podejść do jego choroby

i towarzyszących jej problemów może decydować o powodzeniu rehabilitacji oraz przyspieszać albo hamować proces rehabilitacji i powrotu do pełnienia ról społecznych.

Jaką rolę w procesie zdrowienia odgrywają rodziny respondentów? Jak ta rola jest postrzegana? Czy zdaniem badanych ich rodzina ma decydujący wpływ na możliwość powrotu do zdrowia?

3.1 Rola rodziny a początek choroby

Rolę rodziny w kontekście początku choroby można rozważać w dwóch aspektach. Po pierwsze jako zadania i obowiązki jakie mają do wykonania bliscy chorego w czasie pojawienia się pierwszych objawów. Po drugie jako wpływ rodziny na jej wystąpienie. Wielu specjalistów badających przyczyny schizofrenii wskazuje bowiem, że jedną z nich mogą być uwarunkowania rodzinne. Innymi słowy rodzina odgrywa swoją rolę w zakresie leczenia schizofrenii, ale może również w pewnym stopniu być odpowiedzialna za jej pojawienie się.

W poprzednim punkcie wspomniano, że początki schizofrenii są traumatycznym przeżyciem zarówno dla chorych jak i ich najbliższych. Wybuch choroby jest zazwyczaj gwałtowny i wymaga odpowiedniej reakcji. Kto zatem w rodzinach respondentów decydował o rozpoczęciu leczenia? Czy byli to sami chorzy czy też ich najbliżsi?

Tabela 21 - Podjęcie decyzji o rozpoczęciu leczenia schizofrenii

<i>Kto podjął decyzję o rozpoczęciu leczenia schizofrenii?</i>	Chorzy na schizofrenię		Członkowie rodzin	
	L	%	L	%
Chory	18	36	6	30
Rodzina	30	60	12	60
Osoby trzecie	2	4	2	10
Razem	50	100	20	100

Z tabeli 21 wynika, że samodzielną decyzję o rozpoczęciu leczenia podjęło 18 na 50 **respondentów z grupy osób chorych na schizofrenię**. Ci badani nawet w ostrej fazie choroby mieli świadomość problemu z jakim się mierzą. Towarzyszyło im przekonanie o konieczności poszukiwania pomocy. Z tego powodu ich kroki prowadziły do lekarza pierwszego kontaktu, psychiatry lub psychologa. W niektórych przypadkach chorzy od

razu decydowali się na konsultację w szpitalu psychiatrycznym. Oto kilka relacji:

Akurat początkowy etap leczenia to sam konsultowałem z lekarzem rodzinnym. Do niego poszedłem i to on mnie kierował dalej (Ch22/M-35)

Jak zauważyłem że dzieje się ze mną coś niepokojącego znalazłem w gazecie ogłoszenie psychologa. No i tam poszedłem. Później okazało się, że to niestety nie wystarczy i trafiłem najpierw do lekarza, a potem już na oddział (Ch24/M-23)

W moim przypadku to właściwie była moja decyzja. Kazałam się zawieść rodzicom do tych Tworek. Czulałam, że jest ze mną coraz gorzej, nie wszystko rozumiałam, ale wiedziałam, że szwankuje mi psychika. Zaczęłam się tak bardzo bać, że uznałam, że przetrwam tylko jak zamkną mnie w szpitalu (Ch12/K-35)

Znacznie większa grupa chorych nie podejmowała decyzji samodzielnie. W przypadku 30 osób osób zrobiły to za nich ich rodziny. Działo się tak z kilku powodów. Po pierwsze chorym brakowało świadomości problemu. Wielu z nich nie czuło, że dzieje się z nimi coś złego, co wymaga interwencji medycznej. Tak o tym mówiono:

Ja bym nawet nie wpadła na to, że ja z tymi moimi objawami i w ogóle z tym moim samopoczuciem, że ja mogę pójść do jakiegoś szpitala. A to właśnie oni, synowie na to wpadli, że ze mną jest coś tak nie w porządku, że trzeba mnie umieścić (Ch7/K-54)

To była ich decyzja, ja czułem się wtedy bardzo dobrze, taki naładowany, podbudowany. Powiem Panu, że z tej całej energii jednej całej nocy nie przespałem. Całą noc jedną nie przespałem, ale czułem się bardzo dobrze (Ch34/M-40)

Po drugie chorzy odmawiali pomocy, nie chcieli kontaktu ze specjalistami oraz wyrażali obawy przed ewentualnym pobytem w szpitalu psychiatrycznym. Oto wypowiedź jednego z badanych:

Rodzice. Dlatego, że dla mnie pobyt w psychiatryku kwalifikował mnie pod tą właśnie łatkę osoby chorej psychicznej, czyli takiego jak to się mówi - świra. Nie chciałem tego. Wydawało mi się, że tam dzieją się na tych oddziałach naprawdę straszne rzeczy (Ch27/M-24)

Po trzecie w przypadku niektórych osób wybuch choroby był tak gwałtowny, że podjęcie przez rodzinę szybkiej decyzji o rozpoczęciu leczenia zamkniętego było niezbędne dla zapewnienia bezpieczeństwa zarówno choremu jak i jego otoczeniu. Oto dwie relacje:

Moja mama się zdecydowała. Bo dokuczałem mamie, rozwalilem drzwi i mama wezwała policję, a policja zdecydowała, żeby karetkę wezwać. Z tego co wiem to zachowywałem się tak agresywnie, że nie było innego wyjścia. Musiała tak zrobić bo byłem niebezpieczny (Ch49/M-29)

Nie mieli żadnego wyjścia. Byłem niebezpieczny dla siebie i dla innych. Robiłem bardzo dziwne rzeczy, nad którymi nie miałem żadnej kontroli. Było tak źle, że rodzice zadzwonili po karetkę, która zawiozła mnie do szpitala (Ch29/M-42)

Jeden z respondentów wspominał, że skorzystanie z pomocy specjalistów odradzała mu jego rodzina, bagatelizując przeżywane przez niego problemy:

Właściwie to była taka sytuacja, że ja po prostu, to praktycznie rzecz biorąc sam poszedłem. Raczej otoczenie mi mówiło, że bym nie szedł. Żeby nie szedł, że bym po prostu no powiedzmy wyjechał na wczasy, odpoczął i dopiero wtedy się jakby zmierzył z sytuacją. Ale ja już sobie po prostu ze sobą nie dawałem rady i mimo opinii rodziny poszedłem do psychiatry (Ch40/M-52)

W przypadku dwóch badanych decyzję o podjęciu leczenia podjęła policja. Było to wynikiem ich niebezpiecznego zachowania w przestrzeni publicznej. Ich zdaniem interwencja służb była wówczas niezbędna, gdyż ich zachowanie było na tyle groźne i nieracjonalne, że wymagało natychmiastowej i zdecydowanej reakcji. Tak mówiła o tym jedna z osób:

Ja trafiłem do szpitala przywieziony przez policję z ulicy. Chodziłem po mieście i zaczepiałem ludzi. Podobno bo ja nie bardzo to pamiętam. Zachowywałem się tak dziwnie, że nie wiem co by się wówczas stało. Dlatego dobrze, że policja nie dyskutowała, tylko mnie zabrała (Ch25/M-28)

W grupie członków rodzin osób chorych na schizofrenię sytuacja wyglądała podobnie (tabela 21). Zwykle to oni, a nie sam chory podejmowali decyzję o rozpoczęciu leczenia (12 na 20 takich przypadków). Ta grupa respondentów również mówiła o braku świadomości choroby ze strony ich bliskiego oraz o eskalacji nieracjonalnych i niebezpiecznych zachowań, które wymagały zdecydowanej reakcji. Ta najczęściej polegała na odwiezieniu chorego do szpitala lub też w lżejszych przypadkach umówienia wizyty u psychiatry lub u psychologa. W przypadku kolejnych 6 badanych decyzję o rozpoczęciu leczenia podjęła sama osoba chora, a rodzina stanowiła dla nich dodatkowe wsparcie. Pozostałe 2 osoby przyznały, że wybuch choroby u ich bliskich był bardzo burzliwy i wymagał interwencji policji.

Jak wynika z wypowiedzi członków rodziny, szczególnie obciążającymi były dla nich te sytuacje, w których musieli podejmować decyzję o skorzystaniu z pomocy instytucjonalnej bez zgody chorego. Mimo, że i tak ostatnie słowo należało do lekarzy, to jednak odczuwali silną presję, a także obawiali się reakcji bliskiego, który po powrocie ze szpitala mógłby mieć do nich pretensje. Oto dwie takie relacje:

To my musieliśmy podjąć decyzję o leczeniu syna. On by tego nigdy nie zrobił, bo moim zdaniem nie miał w ogóle świadomości co się z nim dzieje. Widać było, że jest myślami jakby w zupełnie innym, stworzonym przez siebie świecie. Wiedzieliśmy, że musimy reagować, ale z drugiej strony baliśmy się o to, co on będzie wówczas czuł, czy nie będzie miał nam tego za złe (R18/matka-55)

Jak już wspomniałam to ja sprawiłam, że on znalazł się w szpitalu. Nie ma się czym chwalić, bo musiałam to zrobić podstępem, posłużyć się kłamstwem. Ale na Boga naprawdę to był jedyny sposób, żeby go do tego szpitala wzięli. Wiedziałam, że to wcale tak dobrze się nie skończy, że on mi tego tak łatwo nie wybaczy. Wiedziałam, że będzie pamiętał i wypominał, że to przeze mnie znalazł się w psychiatryku. Wiem, że zrobiłam dobrze, ale moje obawy się potwierdziły. Wypomina mi to do tej pory i nasze relacje nie są już takie jak kiedyś były (R6/matka-49)

W niektórych przypadkach pretensje ze strony chorych dotyczące umieszczenia ich w szpitalu były tak duże, że przez dłuższy czas pozbawiali swoją rodzinę możliwości kontaktu z nimi. Jak wynika z poniższych wypowiedzi, było to bolesne doświadczenie:

Wspominam to traumatycznie. Po tym jak zawieźliśmy siostrę do szpitala i mieliśmy przekonanie, że w końcu ktoś jej pomoże okazało się, że ona nawet nie chce na nas patrzeć i nie zgodziła się na odwiedzin. Trwało to dobre parę tygodni zanim doszła do siebie i się spotkaliśmy (R4/siostra-24)

Miała do nas tak wielki żal, że zabroniła lekarzom przekazywania nam jakichkolwiek informacji, a także nie pozwoliła byśmy ją odwiedzali. Wie pan co czuje matka, gdy wie, że jej ukochane dziecko leży w poważnym stanie na oddziale psychiatrycznym, a nie może się nic o niej dowiedzieć, nie może do niej pójść? Lekarze mają wtedy związane ręce i tylko ich dobra wola decyduje o tym, czy zdradzą coś o jej stanie czy nie. Na szczęście trafiłam na wyrozumiałych ludzi (R8/matka-50)

Większość ludzi w sytuacji zachorowania na poważne zaburzenie psychiczne zaczyna zastanawiać się nad jej przyczynami. Poszukując ich w pierwszej kolejności zwraca się uwagę na występowanie tego typu problemów w poprzednich pokoleniach. Uważa się bowiem, że przynajmniej część zaburzeń psychicznych może być dziedziczona. Czy w rodzinach respondentów występowały takie przypadki?

Tabela 22 - Występowanie zaburzeń psychicznych w rodzinach respondentów

Czy w Pana/Pani rodzinie wcześniej występowały przypadki zaburzeń psychicznych?	Chorzy na schizofrenię		Czy w Pana/Pani rodzinie wcześniej występowały przypadki zaburzeń psychicznych?	Członkowie rodzin	
	L	%		L	%
Alkoholizm	7	13	Depresja	2	10
Depresja	6	11	Alkoholizm	2	10
Nerwice	5	9	Nerwice	1	5
Schizofrenia	3	5	Nie było takich przypadków	15	75
Inne	3	5			
Tak, ale nie potrafię nazwać	9	16			
Nie było takich przypadków	22	40			
Razem	55*	100**	Razem	20*	100**

*Respondenci mogli wskazać więcej niż jedną odpowiedź

**Procenty liczone w stosunku do ogólnej liczby wypowiedzi

Na brak przypadków zaburzeń psychicznych w swoich rodzinach wskazywały 22 wypowiedzi **respondentów z grupy osób chorych na schizofrenię** (tabela 22). Pozostali badani przyznawali, że w ich rodzinach były osoby zmagające się z tego typu problemami. Wskazywano na alkoholizm (7 wypowiedzi), depresję (6 wypowiedzi), nerwice (5 wypowiedzi) oraz na schizofrenię (3 wypowiedzi). Pojedyncze osoby mówiły jeszcze o innych zaburzeniach: autyzmie, anoreksji i bulimii. Niektórzy wymieniali nawet nie jedną, a kilka osób ze swojej rodziny dotkniętych tego typu problemami. Oto jedna z takich wypowiedzi:

Tak, moja mama jest chora. Ma schizofrenię paranoidalną. Od strony mojego taty, to siostra mojego taty, ale nie wiem dokładnie o co chodzi, ale moja ciocia była na rencie, nie znam szczegółów. I mój kuzyn, czyli syn tej cioci ma schizofrenię. I też chyba o rentę się starają, on siedzi w domu, więc jakby z dwóch linii tak naprawdę. A jeżeli chodzi o babcię, czy takie dalsze osoby, no to moja babcia była dziwna. Ale nie wiem czy to trudna sytuacja, czy po prostu coś tam było z nią nie tak (Ch10/K-27)

Pozostałe 9 badanych było przekonanych, że ich bliscy cierpieli na jakąś chorobę, ale brakuje im wiedzy, żeby jednoznacznie ją nazwać.

Wśród **respondentów z grupy członków rodzin** znacznie mniej osób przyznawało się do problemu zaburzeń psychicznych wśród swoich bliskich (tabela 22). Wskazywało na nie jedynie 5 wypowiedzi. Zaburzenia, o których mówiono to: depresja oraz alkoholizm (po 2 osoby) oraz nerwica (1 osoba). Nikt nie przyznał się do występowania wśród swoich bliskich schizofrenii.

Podłoże genetyczne nie jest jedynym możliwym wyjaśnieniem zachorowania na schizofrenię. Badacze wskazują na szereg innych elementów, które mogą mieć wpływ na wystąpienie tej choroby. Czy respondenci poszukiwali przyczyn swojej choroby lub choroby swoich bliskich? Czy dostrzegali je również w swoich rodzinach?

Z tabeli 23 wynika, że tylko 3 **respondentów z grupy osób chorych na schizofrenię** nie zastanawiało się nad przyczynami swojej choroby. Ich zdaniem taka postawa jest pozbawiona sensu, gdyż i tak nie da się ich jednoznacznie określić. Jedna z osób wspomniała o braku poczucia pokrzywdzenia, dlatego dla niej rozmyślanie nad tym jest bezcelowe:

A ja się nie zastanawiam dlaczego mnie to spotkało. Nie czuję się jakoś tak pokrzywdzona przez los więc i po co bym miała nad tym rozmyślać. Co niby miałyby mi to dać? (Ch10/K-27)

Tabela 23 - Przyczyny zachorowania na schizofrenię

<i>Gdzie dostrzega Pan/Pani możliwe przyczyny zachorowania na schizofrenię?</i>	Chorzy na schizofrenię		<i>Gdzie dostrzega Pan/Pani możliwe przyczyny zachorowania na schizofrenię?</i>	Członkowie rodzin		<i>Czy są jakieś cechy rodziny, które mogą wpłynąć na zachorowanie na schizofrenię? Jeśli tak, to jakie?</i>	Specjaliści	
	L	%		L	%		L	%
Rodzina	24	26	Rodzina	9	32	TAK	18	90
Konflikty, przemoc domowa, nadużywanie alkoholu, rozwód, brak akceptacji dziecka, trudna relacja z rodzeństwem			Konflikty, przemoc, zła atmosfera, nałogi, odejście partnera, dorastanie w niepełnej rodzinie, brak akceptacji dla dziecka, nadopiekuńczość i kontrola.			Wrogość, negatywne emocje, przemoc, konflikty, sztywność postaw, niewłaściwy podział ról, nadopiekuńczość, nadmierne wymagania, przekazanie choroby w genach, trudne wydarzenia w życiu rodzinnym		
Trudne wydarzenia życiowe	20	22	Zachowanie chorego, styl życia	8	29	NIE	2	10
Własne zachowanie, styl życia	19	21	Trudne wydarzenia życiowe	6	21			
Aspekt genetyczny	10	11	Aspekt genetyczny	3	11			
Otoczenie społeczne	9	10	Nie wiem	2	7			
Los	6	7						
Nie zastanawiałem się nad tym	3	3						
Razem	91 *	100 **	Razem	28 *	100 **	Razem	20 *	100 **

*Respondenci mogli wskazać więcej niż jedną odpowiedź

**Procenty liczone w stosunku do ogólnej liczby wypowiedzi.

Aż 47 wypowiedzi wskazywało, że badani z tej grupy szukali przyczyn swojej choroby. W przypadku części z nich jest to proces, który trwa nadal:

Ciągle o tym myślę, właściwie codziennie o tym myślę. Nie odnalazłam jeszcze odpowiedzi i nie wiem kiedy to nastąpi. Ale będę próbował dotrzeć do powodów (Ch6/K-31)

Respondenci mówili o wielu różnych możliwościach. Najwięcej z nich wskazało na rodzinę (24 wypowiedzi). Badani wspominali w tym aspekcie o biedzie, konfliktach, przemocy domowej, nadużywaniu alkoholu, rozwodach czy nieakceptowaniu dziecka (przyszłego chorego). Jeden z respondentów zdecydował się na osobiste wyznanie:

Ja wiem, że zachorowałem przez to jak było w moim domu. Przez to, że mama z tatą odkąd pamiętam zawsze nie mogli się zgodzić tylko ciągle się kłócili. A ja urodziłem się też z pewnymi wadami i przez to nie miałem miłości ojca. Nie chcę na niego mówić źle, ale tata zrobił mi dużo krzywdy. Źle o mnie mówił, nie szanował mnie, czułem, że się mnie wstydzi. A pewnego razu bardzo mocno mnie uderzył w głowę. Tego dnia mama się ze mną wyprowadziła z domu, ale chyba było już za późno. Już ze mną nie było wtedy zbyt dobrze (Ch49/M-29)

Inna badana wspomniała o szczególnie trudnej relacji z rodzeństwem, które jak jest przekonana - przyczyniło się do powstania jej problemów zdrowotnych:

To co przeżyłam ze swoim rodzeństwem było wystarczającym powodem. Nie dość, że od dziecka musiałam się zajmować braćmi i ratować ich z każdej sytuacji w jaką wpadali, to jeszcze nie miałam za to nic w zamian. Harowałam jak wół, żeby w domu było co jeść, a oni albo leżeli w domu, albo robili głupoty. Nigdy nie usłyszałam dobrego słowa. Ale za to kilka razy dostałam od nich w twarz. Byłam młodą dziewczyną, nie wytrzymałam tego (Ch1/K-35)

Za możliwą przyczynę swojej choroby często uznawano także wydarzenia życiowe (20 wypowiedzi). Mówiono o rozstaniach z partnerami, udziale w wypadkach, zwolnieniach z pracy czy niepowodzeniach szkolnych. Szczególnie mocno podkreślano wpływ śmierci bliskich osób. Tak mówiła o tym dwójka badanych:

Myszę że to mogła być reakcja na śmierć brata, który zmarł kilka lat wcześniej, a ja nie mogłam właściwie przeżyć żałoby (Ch37/M-36)

Tata zginął jak byłam w 8 klasie podstawówki. W ogóle od tamtej pory zaczęłam wszystkie bóle, wszystkie jakieś żale chować do siebie i kopać je tam gdzieś w środku. I chyba od tego się zaczęły te wszystkie emocjonalne problemy, które potem przerodziły się w chorobę (Ch5/K-40)

Kolejne 19 wypowiedzi wskazywało, że powodem choroby mogło być zachowanie samych badanych - niezdrowy tryb życia, nałogi czy też specyficzne cechy charakteru. Oto trzy wypowiedzi na ten temat:

Nie ma co się długo zastanawiać. Choroba jest wynikiem moich złych wyborów i tego w jaki sposób żyłem. Nie, tylko mogę mieć pretensje do siebie (Ch25/M-28)

Warunki materialne były dobre, zawsze miałem wszystko: zeszyty książki, w co się ubrać, co zjeść, wyprane wszystko. Nie mogę mieć pretensji do nikogo, tylko do siebie. Zawsze miałem jakieś dziwne pomysły i robiłem niepotrzebne rzeczy. Za nic miałem czyjeś słowo czy poradę, byłem najmądrzejszy i mam za swoje (Ch30/M-54)

Przyczyn moich problemów mogę szukać tylko sam w sobie. Moje zachowanie w młodości – alkohol i narkotyki na pewno mi nie pomogły i pewnie pogorszyły jeszcze sytuację. Choć czy były powodem choroby to nie wiem, bo już jako dziecko byłem dziwny i wycofany, więc możliwe że to wszystko ciągnie się za mną od urodzenia (Ch29/M-42)

Badani zwracali jeszcze uwagę na aspekty genetyczne (10 wypowiedzi) oraz życie w niesprzyjającym otoczeniu społecznym (9 wypowiedzi). Zdaniem pozostałych osób o ich chorobie zdecydował los, co sprawia, że nie mieli na nią żadnego wpływu (6 wypowiedzi). Tak mówiła o tym jedna z nich:

To znaczy jak patrzę z perspektywy czasu to się tak zastanawiałem, że powiedzmy, że to jakiś garbaty los czy coś takiego, że mnie to dotknęło, ale później na to po prostu zaakceptowałem. No stało się, mówi się trudno. I nie ma co rozpaczać bo i tak nie mogłem nic zrobić (Ch40/M-52)

Przyczyn zachorowania na schizofrenię poszukiwała zdecydowana większość, bo 18 na 20 **respondentów z grupy członków rodzin** (tabela 23). Najliczniejsza grupa wskazała na specyficzne cechy swojej rodziny i relacje panujące między poszczególnymi osobami (9 takich wypowiedzi). Członkowie rodzin podobnie jak chorzy wspominali o konfliktach, przemocy, złej atmosferze, nałogach, odejściu partnera czy braku akceptacji dla dzieci. Tak o w swojej rodzinie opowiadała jedna z osób:

Atmosfera między mną, a mężem była bardzo napięta przez wiele lat. Na pewno nie pomogło to dzieciom i kto wie, czy nie było jedną z przyczyn choroby syna. On to bardzo przeżywał, widziałam to, ale jednocześnie byłam zbyt mało stanowcza, by odejść i ratować jego emocje (R18/matka-55)

Zdaniem innej respondentki możliwą przyczyną choroby brata było dorastanie w niepełnej rodzinie pozbawionej ojcowskiego wzoru:

Wychowywaliśmy się z bratem bez ojca. Dla mnie to było trudne, ale myślę, że dla brata jeszcze bardziej. Wychowywanie się bez ojca w trudnym środowisku sprawiło, że nie miał nikogo kto mógł mu pomóc. Jestem przekonana, że gdyby tata żył to brat by uniknął wielu kłopotów i może by nie zachorował (R5/siostra-23)

Jeszcze inny badany za szkodliwą uznał zbyt bliską relację pomiędzy jego żoną a jej rodzicami. Ci przez całe życie ją kontrolowali i nie pozwalali na wyrażanie swoich emocji:

W przypadku mojej żony jednym z powodów może być jej specyficzna relacja z rodzicami. Ja to sam zauważyłem, ale jeszcze więcej ona mi opowiadała jak od dziecka była przez nich kontrolowana, stopowana, prowadzona za rękę. Nigdy nie mogła się sprzeciwić, powiedzieć nie, wyrazić tego co czuje i czego naprawdę chce. Wiem, że bardzo z tego powodu cierpiała i pewnie mogło się to przyczynić do powstania jej problemów psychicznych (R11/mąż-35)

Pozostali respondenci poszukiwali przyczyn choroby poza swoją rodziną. Wskazywali na takie aspekty jak: nadużywanie alkoholu i narkotyków przez chorych (8 wypowiedzi), traumatyczne wydarzenia życiowe (6 wypowiedzi) oraz geny (3 wypowiedzi). Dwóch badanych nie miało pomysłu na żaden możliwy powód choroby swojego bliskiego. Jak przekonywał jeden z nich, nie da się odpowiedzieć na tak postawione pytanie i dlatego nie warto tego robić:

Myślenie nad takimi sprawami jest pozbawienie sensu. Nikt z nas nie jest w stanie wskazać takiej przyczyny, choćby nie wiem jak długo rozmyślał. Jest to pytanie bez odpowiedzi. Dlatego nie robiłam tego, skupiałam się raczej na teraźniejszości (R16/córka-25)

Czy opinię o możliwym wpływie rodziny na zachorowanie na schizofrenię potwierdzili badani specjaliści? Czy w ich przekonaniu istnieją pewne cechy rodziny, które mogą być powodem wystąpienia tej choroby?

Zdecydowana większość, bo 18 na 20 **respondentów z grupy specjalistów** przyznało, że istnieją pewne cechy i zachowania rodziny, które mogą przyczynić się do

zachorowania na schizofrenię (tabela 23). Wspominano o następujących aspektach: wrogości i wyrażaniu wobec siebie negatywnych emocji, przemocy i występowaniu destrukcyjnych konfliktów, sztywności postaw, niewłaściwym podziale ról rodzinnych, nadopiekuńczości oraz nadmiernych wymaganiach i nie akceptowaniu słabości. Podkreślano także prawdopodobieństwo dziedziczenia przez dzieci problemów psychicznych rodziców. Oto jedna z takich wypowiedzi:

Niestety akurat w przypadku tych chorób to istnieje duże ryzyko, że pewne rzeczy będą się ciągnąć za dziećmi w genach. Nie znam się na tym dokładnie, ale z tego co czytałam to schizofrenia jest do pewnego stopnia dziedziczna. Co oznacza, że jak ktoś z rodziców chorował, to powodem choroby dzieci może być właśnie to (S7/pracownik NGO)

Zdaniem jednego z badanych wpływ na wystąpienie choroby mogą mieć zwłaszcza trudne doświadczenia przeżywane w rodzinie. Reakcje niektórych osób na traumatyczne wydarzenia mogą być zbyt silne i prowadzić do wystąpienia trudności psychicznych:

Znaczenie mają jakieś trudne sytuacje rodzinne. Sama miałam pacjenta, który po powieszeniu się swojego wujka zachorował. Właśnie wtedy, kiedy przeżył takie załamanie po tym jak tamten odebrał sobie życie, jego objawy się tak nasiliły, że trafił do szpitala i została mu właśnie w tym czasie zdiagnozowana choroba psychiczna. Jakby jej początek miał pewien związek z tym załamaniem (S5/pielęgniarka)

Charakterystyczne w wypowiedziach respondentów z tej grupy było to, że zwykle nie skupiali się oni na jednej konkretnej cesze, a wymieniali szereg różnych elementów. Tak było w tym przypadku:

Raczej tak, moim zdaniem bardzo dużo zależy też od wychowania, akceptowania, relacji rodzinnych i jak się układają oraz jak są wyrażane emocje. To wszystko moim zdaniem ma znaczenie i wpływ na cały psychiczny rozwój dziecka. Według niektórych znaczenie może mieć także zachowanie rodziców wobec dziecka. Z jednej strony negatywna może być nadmierna opieka i zbyt duża ochrona dziecka. Z drugiej strony równie źle, jest gdy rodzice mają wobec dziecka nadmierne wymagania i są dla niego zbyt krytyczni. Jest naprawdę wiele takich elementów związanych z rodziną, które mogą mieć znaczenie (S4/pielęgniarka)

Dwoje specjalistów przekonywało, że nie istnieją specyficzne cechy rodziny, które mogłyby determinować zachorowanie na schizofrenię. W ich przekonaniu byłoby to zbyt duże uproszczenie, gdyż przyczyny występowania tej choroby w dalszym ciągu nie są naukowo potwierdzone.

3.2 Źródła wsparcia w rodzinie

Każdy człowiek w sytuacji choroby poszukuje wsparcia. Jego źródła można podzielić na rodzinne i pozarodzinne. Te pierwsze wydają się być najbardziej naturalne. Oczekuje się bowiem, że to najbliższa rodzina będzie stanowiła podstawową pomoc dla

chorego i będzie towarzyszyć mu w walce z chorobą. Czy w przypadku schizofrenii jest podobnie? Kto stanowi główne źródło wsparcia dla chorych?

Z wypowiedzi **respondentów z grupy osób chorych na schizofrenię** wynika, że rzeczywiście to najbliższa rodzina stanowi podstawowy (choć nie jedyny) element ich sieci wsparcia. O pomocy rodziny w leczeniu oraz codziennym życiu mówiło 34 na 50 badanych⁶⁰. Osobami z rodziny, które w największym stopniu wspierają chorych są matki, ojcowie, partnerzy życiowi, a w dalszej kolejności dzieci i rodzeństwo. Szczególna rola przypada matkom, na których barkach ciąży najwięcej obowiązków. Tak opisał to jeden z respondentów:

Największe wsparcie otrzymuje od mamy. To dzięki niej w tej chwili mogę już powiedzieć, że czuję się całkiem dobrze. Mama nigdy mnie nie zostawiła i zawsze starała się pomagać. Strasznie dużo siły i czasu musiała na to poświęcić. I jestem jej bardzo wdzięczny za to co dla mnie robi. Bez niej byłoby mi trudno poradzić sobie z tymi wszystkimi problemami, które przeżywałem (Ch49/M-29)

Kolejna badana dodała:

Moja mama jest moim największym wsparciem. Zawsze mogłam na nią liczyć. Kiedy było mi źle i jej potrzebowałam, ona brała wolne i zostawała ze mną. Zawsze chodzi do mnie do lekarza, dba o leki, robi obiady, pyta czy wszystko u mnie w porządku. Jest kochana (Ch17/K-30)

Jedna z respondentek opowiedziała o swojej bliskiej relacji z synami, którzy bardzo się nią interesują i biorą aktywny udział w jej leczeniu:

To moi synowie. To są po prostu genialni, młodzi ludzie. Dla mnie wzór człowieczeństwa. Do tego stopnia. Powiedzieli mi mamó Ty musisz się wyleczyć, musisz być zdrowa, to wtedy pomyślisz o pracy, bo ja sama z siebie to ja już bym była niemalże już gdzieś szukać pracy, a Oni powiedzieli, że teraz Oni trochę zarobią to są w stanie mnie utrzymać, ale żeby nie, tylko, żeby nie była zdrowa (Ch7/K-54)

Z kolei inna osoba podkreśliła zaangażowanie swojego partnera:

To jest mój narzeczony. On jest tak dobrym człowiekiem. Ja w ogóle, no niebo mi go zesłało, naprawdę. Poznałam go też przez jakiś przypadek i w ogóle jest tak wspaniały, ma dobre serce i po prostu bardzo mi pomaga. Angażuje się we wszystkie moje sprawy i problemy. Nigdy nie dał mi odczuć, że nie chce mnie wspierać, bo jestem chora czy coś takiego. Jest przy mnie i to jest dla mnie bardzo ważne (Ch8/K-25)

Zdaniem **respondentów z grupy specjalistów** to na matkach spoczywa największy ciężar wspierania swoich bliskich. Najczęściej są one przedstawiane jako osoby zaangażowane i oddane choremu, poświęcające wiele czasu i sił by mu pomóc. Matki są osobami, które odwiedzają chorych, spotykają się z personelem, dopytują o stan zdrowia,

⁶⁰ Pozostałe elementy tej sieci tworzą: przyjaciele, znajomi, sąsiedzi, grupy religijne oraz specjaliści (lekarze, psychologowie, terapeuci, personel pozamedyczny). Zostaną one szerzej omówione w punkcie 4.

planują dalsze leczenie. W efekcie w wielu przypadkach poświęcają swoją karierę zawodową i zaniedbują własne życie. Tak o tym mówiono:

To zwykle matki są gośćmi w naszych gabinetach. To one tak często jak mogą odwiedzają chorego w szpitalu, dowiadują się, dopytują nas o przyszłość i to co można zrobić dalej. Naprawdę widać to zaangażowanie i matczyną miłość. Choć oczywiście koszty takiej postawy są duże. Cierpi na tym własne zdrowie, praca zawodowa, brakuje na wszystko czasu, zaniedbuje się inne obowiązki. Ale matki się tego wyzwania jednak podejmują (S3/lekarz)

Z moich doświadczeń wynika, że to jednak matka jest osobą najbardziej zainteresowaną i zaangażowaną w leczenie swojego chorego dziecka. Niestety często ta opieka wymaga tak wiele czasu i wysiłku, że nie możliwe jest normalne funkcjonowanie zawodowe. Wtedy wiele matek idzie na urlop albo wręcz zwolnia się z pracy. To naprawdę wielkie poświęcenie i jednak w pewien sposób skazanie się na życie bez realizowania własnych potrzeb (S5/pielęgniarka)

W opinii specjalistów nieco inaczej wygląda kwestia zainteresowania ojców. Z jednej strony starają się wspierać i brać aktywny udział w leczeniu swojego bliskiego. Z drugiej zaś wydają się być mniej odporni, gorzej znoszą wizyty w szpitalu, mają problem z wyrażaniem swoich emocji oraz wstydzą się opinii otoczenia. Oto dwie wypowiedzi na ten temat:

Ojcowie również starają się być blisko chorego, ale jak sam zauważyłem oraz jak wielokrotnie mówiły mi matki - oni gorzej sobie radzą z akceptacją faktu choroby i tego wszystkiego co się z nią wiąże. Trudniej jest im patrzeć na syna czy córkę leżącą w szpitalu, czy będącą w trudnym stanie. Odczuwają wstyd, mają problemy emocjonalne i co ważne nie potrafią ich wyrazić tak jak robią to kobiety. Wszystko to sprawia, że nieco izolują się od spraw związanych z leczeniem (S12/psycholog)

Ojciec najczęściej trzyma wszystko w środku, wszystkie swoje emocje. Przez to jest mu ciężiej odwiedzać dziecko w szpitalu i pomagać w bezpośredni sposób. Dlatego niejako delegują swoje żony, a sami zajmują się innymi aspektami życia rodzinnego (S17/lekarz)

Jeden z respondentów zauważył, że brak pełnego zaangażowania ojców może wynikać z faktu, że w obliczu choroby bliskiej osoby zwykle to oni są jedynymi żywicielami rodziny:

Ojcowie - z nimi jest różnie, też pytają, dowiadują się o stan swojego dziecka, ale często brakuje im takiego pełnego oddania i zaangażowania w leczenie. Często wynika to po prostu z tego, że są jedynymi osobami, które utrzymują rodzinę (S9/psychoterapeuta)

Czy w życiu **respondentów z grupy osób chorych na schizofrenię** była jakaś osoba, która w wyjątkowy sposób wspierała ich w walce z chorobą?

Co piąty badany (10 na 50 osób) nie potrafił wskazać ani jednej takiej osoby. Ta grupa wspominała, że sukcesy w zmaganiach z chorobą są efektem wyłącznie ich własnego wysiłku i nie mieli wsparcia w innych ludziach. Tak mówiła o tym jedna z osób:

Oj bardzo brzydko mi powiedzieć, ale myślę, że w dużej mierze sam sobie pomogłem. Kiedyś powiedziałem panu na wycieczce, że przeczytałem fajny artykuł o kompozytorze, który chorował

psychicznie i sam się skierowałem do kliniki i miałem tą historię w głowie. I ja też tak zrobiłem. I sam przeszedłem ciężki czas leczenia. To wyłącznie moja zasługa, że jestem w tym miejscu (Ch1/M-35)

Zdecydowana większość, bo 40 na 50 respondentów przyznało, że były w ich otoczeniu osoby, którym mogą przypisać szczególną rolę w dochodzeniu do zdrowia. W przypadku 27 badanych takimi osobami byli członkowie ich najbliższej rodziny. Wskazywano przede wszystkim na rodziców, partnerów oraz rodzeństwo. To właśnie te osoby (zwykle jedna, rzadziej więcej) wykazywały się wobec nich troską oraz pomocą, a przekazywane przez nie wsparcie było jednym z kluczowych czynników poprawiających ich stan zdrowia i ogólną sytuację życiową. Tak o swojej zmarłej już matce opowiadał jeden z badanych:

To na pewno moja świętej pamięci mama. Gdyby nie ona to nie wiadomo jak ja bym w ogóle wyglądał w życiu. Była dla mnie wszystkim i dopóki była ze mną to zawsze mnie wspierała i nie pozwalała się załamać. Nawet w tych trudnych momentach jak było u mnie źle ona zawsze była przy mnie (Ch30/M-54)

Kolejny respondent w podobnym tonie wypowiadał się o swoim ojcu:

Jeśli chodzi o chorobę to wszystko zawdzięczam ojcu. Matka nie bardzo radziła sobie z moimi problemami i tak naprawdę to ojciec wyciągnął do mnie pomocną dłoń. A trzeba wiedzieć, że wcześniej nie byłem z nim w dobrych stosunkach. Ale gdy zachorowałem to wszystko się zmieniło. On stanął na głowie, żeby mi doszedł do siebie. I tak jest do chwili obecnej. Jest dla mnie największym wsparciem jakie można sobie wyobrazić (Ch44/M-31)

Inna badana wskazała na duże zasługi swojej siostry, która pomagała jej na każdym etapie trwania choroby:

No to jest moja siostra. Moja rodzona siostra. Ona jest z daleka, ale ona mi np. pomagała. Odwiedzała mnie w szpitalu, mówiła żebym się trzymała i żebym się nie poddawała. A potem pomagała mi te sprawy w urzędach załatwiać, wypełniać, zanosić. To ona mi pomaga najbardziej. Mimo że jest tak daleko, to na bieżąco ona się bardzo interesuje mną i tym czy właśnie już zdrowieje czy jak się czuję (Ch7/K-54)

Jak widać głównym źródłem wsparcia dla chorych jest ich najbliższa rodzina. To ona odgrywa szczególnie istotną rolę w procesie zdrowienia. A czy o problemie schizofrenii wiedzą także osoby z dalszej rodziny? Czy krewni interesują się i wspierają chorych?

Tabela 24 - Wiedza o problemie schizofrenii i wsparcie w leczeniu ze strony dalszej rodziny

Czy dalsza rodzina wie o problemie schizofrenii i wspiera w leczeniu?	Chorzy na schizofrenię		Czy dalsza rodzina wie o problemie schizofrenii i wspiera w leczeniu?	Członkowie rodzin	
	L	%		L	%
TAK, wspiera	9	18	TAK, wspiera	5	25
TAK, ale nie wspiera	25	50	TAK, ale nie wspiera	12	60
NIE wie	16	32	NIE wie	2	15
Razem	50	100	Razem	20	100

Dwie trzecie **respondentów z grupy osób chorych na schizofrenię** (34 na 50 osób) zadeklarowało, że krewni mają wiedzę o ich chorobie (tabela 24). Podkreślano przy tym, że ukrywanie swoich problemów nie ma sensu, gdyż dzięki wzajemnej szczerości możliwe jest uzyskanie dodatkowego wsparcia. Tak o swojej relacji z ciotką opowiedziała jedna z osób:

Tak, moja ulubiona ciocia z Wilna wie od początku o moich problemach. Wszystko zaczęło się właśnie wtedy, kiedy wróciłem od niej z wakacji. Nigdy nic przed nią nie ukrywaliśmy. W sumie to cieszę się, że ciocia wie o wszystkim, bo mogę z nią otwarcie rozmawiać i radzić się w różnych sprawach (Ch38/M-32)

Inny badany przyznał, że w jego przypadku ukrywanie choroby i tak byłoby bezcelowe, gdyż jej przebieg jest na tyle gwałtowny, że wie o niej całe jego otoczenie:

Oj mojej choroby to kiedyś nie dało się ukryć. Naprawdę miałem różne ciężkie stany, które sprawiały że wszyscy wokół wiedzieli że mam problem. Z resztą moi rodzice jakoś szczególnie tego nie ukrywali (Ch29/M-42)

Nie zawsze wiedza dalszej rodziny o chorobie jest jednak pełna, gdyż w wielu przypadkach chorzy i ich najbliżsi starają się ukrywać jej szczegóły. Często zatajane są chociażby pobyty w szpitalu czy w ośrodkach terapeutycznych:

Moja dalsza rodzina wie o moich problemach, ale zauważyłem, że gdy tylko u mnie dzieje się coś złego i np. trafiam do szpitala, to moi rodzice nagle przestają się kontaktować z krewnymi. Wydaje mi się, że nie chcą by tamci wszystko wiedzieli, że mam problem,. Pewnie się wstydzą. W ogóle to może i dobrze (Ch50/M-30)

Jedna z osób przyznała, że jej dalsza rodzina wie o chorobie, jednak nie potrafi jej zaakceptować. Przez to nie ma sensu wprowadzać jej w szczegóły:

Moja choroba nigdy nie była tajemnicą. Niestety nie wszyscy sobie poradzili z tą wiedzą. Dalsza rodzina od strony mamy niemal się mnie wyparli. To bardzo przykry bo u nich też jedna osoba choruje. I przez to co się stało ani ja, ani moi rodzice nie widzimy sensu by ich o cokolwiek informować (Ch16/K-35)

Pozostałych 16 badanych przyznało, że wiedza o ich chorobie jest skrywana przed dalszą rodziną. Powody takiej sytuacji są głównie związane z brakiem dobrych relacji z krewnymi oraz chęcią ukrycia wstydliwych szczegółów. Tak wyjaśniała to jedna z osób:

Nie, moje problemy ze zdrowiem do tej pory były na tyle delikatne, że nie było potrzeby by wtajemniczać dalszą rodzinę. Raz, że nie mamy ze sobą zbyt dobrych relacji, a dwa że nie chce dawać im powodów do plotek na mój temat. Po co mają się na mnie dziwnie patrzeć (Ch33/M-44)

Spośród 34 osób, których dalsza rodzina ma przynajmniej częściową wiedzę o problemie schizofrenii tylko 9 badanych zadeklarowało, że otrzymuje od niej wsparcie (tabela 24). Ma ono dwa podstawowe wymiary. Po pierwsze krewni wspierają chorych materialnie, zwłaszcza w chwilach, kiedy ci aktualnie nie pracują lub znajdują się w szczególnie trudnej sytuacji finansowej. Po drugie wspierają emocjonalnie - rozmawiają o chorobie, dopytują, motywują do dalszego leczenia oraz odwiedzają chorych w szpitalu.

Jeden z respondentów w swojej wypowiedzi podkreślił dużą rolę jaką w jego życiu odegrała ciotka. Wspierała go nie tylko w walce z chorobą, ale także w codziennym funkcjonowaniu, niejednokrotnie zastępując w tym rodziców. Tak o tym mówił:

Wielkim wsparciem była moja ciocia. To znaczy zajęła się mną jak własnym dzieckiem i kurna wspierała mnie w tej chorobie po prostu. I dużo wyniosłem z tego. Nauczyłem się wiele ważnych spraw,, bo pewne rzeczy omawiane były przez nią. Dzięki niej byłem przygotowany do życia. Powiedzmy, że dużo mi pomogła, to znaczy zastąpiła mi rodziców tak naprawdę (Ch40/M-52)

W przypadku pozostałych badanych (25 osób) dalsza rodzina mimo wiedzy o ich chorobie, nie uczestniczy w leczeniu i nie jest źródłem wsparcia. Podkreślano brak bliskich kontaktów, a także niewielkie zainteresowanie sprawami chorego ze strony jego krewnych. Wiele osób mówiło o 'świątecznym' charakterze tych relacji, polegającym jedynie na wymianie wiadomości czy rozmowach telefonicznych w okresie świąt czy rodzinnych uroczystości. Oto dwie przykładowe wypowiedzi:

Mamy kontakt telefoniczny i pewnie tak jak w większości rodzin składamy sobie życzenia, ewentualnie spotykamy się na Święta, nic więcej (Ch33/M-44)

Nie mam jakichś bliskich kontaktów ze swoją dalszą rodziną. My sobie, oni sobie, a kontaktujemy się głównie przed świętami czy z okazji jakichś uroczystości rodzinnych (Ch17/K-30)

Jeden z badanych wspominał, że w jego przypadku nigdy nie było potrzeby uzyskiwania wsparcia od dalszej rodziny, gdyż pomoc i zainteresowanie jakie okazywali mu rodzice i rodzeństwo były wystarczające:

Nigdy nie było potrzeby, by angażować do pomocy dalszą rodzinę. Miałem rodziców, miałem dwie mądre siostry, także jak już trzeba było mi jakoś pomagać, czy odwiedzać w szpitalu, to oni wystarczali (Ch29/M-42)

Wypowiedzi **respondentów z grupy członków rodzin osób chorych na schizofrenię** również świadczą o tym, że krewni chorych zwykle mają wiedzę o problemie, jednak wspierają ich w bardzo ograniczonym zakresie (tabela 24). Spośród 17 na 20 badanych, których dalsza rodzina wie o schizofrenii tylko 5 osób zadeklarowało, że chory otrzymuje od niej realną pomoc. Polega ona przede wszystkim na wsparciu emocjonalnym oraz finansowym, a także pomocy w kontaktach ze specjalistami. W pozostałych przypadkach krewni w ogóle nie interesują się chorym, albo robią to jedynie podczas rodzinnych spotkań lub za pośrednictwem rozmów telefonicznych. W rodzinach 3 badanych wiedza o chorobie bliskiej osoby jest zatajana przed krewnymi. Wynika to ze złych relacji, a także niechęci do dzielenia się osobistymi problemami.

3.3 Rodzina a proces leczenia

Z przeprowadzonej analizy wiadomo już, którzy członkowie rodzin stanowią dla chorych podstawowe źródło wsparcia oraz jaką rolę odgrywają na początku choroby. A jakie zadania stoją przed rodziną na dalszych etapach, w których ma miejsce leczenie i rehabilitacja chorego? Jaka zdaniem respondentów jest rola rodziny i jak powinno wyglądać udzielane przez nią wsparcie?

Jak pokazuje tabela 25 (następna strona), **respondenci z grupy osób chorych na schizofrenię** wskazali na sześć głównych zadań rodziny. Po pierwsze rodzina powinna udzielać chorym pomocy materialnej (23 wypowiedzi). Takie oczekiwanie może wynikać z trudnej sytuacji finansowej i zawodowej, w jakiej znajduje się większość chorych. W badanej grupie tylko 16 na 50 osób było zatrudnionych, a jedynie 15 osób oceniło swoją sytuację materialną jako wystarczająco dobrą.

Po drugie zadaniem rodziny jest pomoc w leczeniu (21 wypowiedzi). Jest to kategoria szeroka i może zawierać w sobie wiele elementów. Z wypowiedzi badanych wynika jednak, że chodzi przede wszystkim o zdobywanie i przekazywanie informacji o możliwościach leczenia, organizowanie i pilnowanie kontaktów z lekarzami i terapeutami, pomoc w załatwianiu spraw formalnych. Tak o tym mówiono:

Wsparcie ze strony rodziny powinno polegać na zapewnieniu fachowej opieki lekarskiej, jeżeli to konieczne oraz obecność w czasie całego leczenia. Rodzina powinna też udzielać choremu konkretnej pomocy w czynnościach, które sprawiają mu trudność. W moim przypadku to np. umawianie wizyt u lekarza czy tam dowiadywanie się czegoś o lekach czy innych sprawach. Tak żeby chory nie miał poczucia, że jest sam czy czegoś nie umie, czy nie może zrobić (Ch44/M-31)

Tabela 25 - Oczekiwane formy wsparcia rodziny dla osób chorych na schizofrenię

Na czym powinno polegać wsparcie chorego ze strony jego rodziny?	Chorzy na schizofrenię		Na czym powinno polegać wsparcie chorego ze strony jego rodziny?	Członkowie rodzin		Na czym powinno polegać wsparcie chorego ze strony jego rodziny?	Specjaliści	
	L	%		L	%		L	%
Pomoc materialna	23	22	Towarzystwo, bycie obecnym w życiu	14	25	Udzielanie pomocy w leczeniu	12	24
Udzielanie pomocy w leczeniu	21	20	Udzielanie pomocy w leczeniu	12	22	Motywowanie	10	20
Towarzystwo, bycie obecnym w życiu	21	20	Motywowanie	10	18	Towarzystwo, bycie obecnym w życiu	10	20
Rozmawianie, słuchanie	17	16	Udzielanie pomocy materialnej	8	15	Wprowadzanie zasad i wymagań	8	16
Wyrażanie akceptacji	14	13	Wyrażanie akceptacji	6	11	Wyrażanie akceptacji	5	10
Motywowanie	10	9	Wprowadzanie zasad i wymagań	5	9	Pomoc materialna	4	8
Razem	106 *	100 **		55 *	100 **		49 *	100 ** ***

*Respondenci mogli wskazać więcej niż jedną odpowiedź

**Procenty liczone w stosunku do ogólnej liczby wypowiedzi

***Wartości sumują się do 100 dopiero po uwzględnieniu setnych części procentów

Po trzecie rodzina ma towarzyszyć choremu w trudnych chwilach (21 wypowiedzi). Badani mówili o tym przede wszystkim w kontekście okresów gorszego samopoczucia, kiedy szczególnie potrzebują obecności swoich bliskich. Dla chorych niezwykle ważne jest, by ich bliscy spędzali z nimi czas oraz odwiedzali ich w szpitalu. Dopiero wówczas mają poczucie, że są wspierani i mogą liczyć na pomoc. Oto wypowiedzi dwójki osób:

Wydaje mi się że takiej osobie trzeba poświęcić trochę czasu, wydaje mi się trzeba sprawić, żeby w razie czego osoba chora wiedziała, że ktoś jest obok, że w każdej chwili można na nią liczyć. Jakby taka obecność (Ch15/K-25)

Myślę, że rodzina po prostu powinna towarzyszyć w chorobie i tym co przeżywa chory. No i starać się tolerować to co się dzieje. Gdy ciężko chorowałem i miałem straszne urojenia, robiłem bardzo dziwne rzeczy. I wtedy bardzo cenne było dla mnie to, że rodzina była przy mnie i nie traktowała mnie jeszcze jako gorszego wariata, tylko starała się pomóc. To jest najważniejsze (Ch29/M-42)

Czwarte zadanie, jakie respondenci stawiali przed rodziną jest związane z poprzednim. Oprócz towarzyszenia i bycia obecnym w trudnych chwilach, chorzy oczekują także tego, że rodzina będzie z nimi rozmawiała i słuchała ich opinii (17 wypowiedzi). Badani przyznawali, że jest to dla nich niezwykle ważne, gdyż w okresach zaostrzenia

choroby czują się bardzo samotni i potrzebują kontaktu z drugim człowiekiem. Chcieliby dzielić się swoimi spostrzeżeniami oraz mieć poczucie, że są one wysłuchiwane przez ich bliskich. Tak o tym mówiono:

Rodzina powinna przede wszystkim słuchać to co się mówi i wylapywać to czego chory potrzebuje. Bo czasami trudno jest mu powiedzieć o czymś wprost. Ważne jest także, by to robić nawet wtedy kiedy zachowanie chorego wydaje się dziwne. Bo czasami trudno jest wyjść z choroby i musi to trwać (Ch31/M-28)

Rozmowa z bliską osobą może mieć także dodatkową wartość. Daje szansę na korygowanie oraz racjonalizowanie przekonań wypowiedzianych przez chorych. Jak przyznała jedna z badanych dzięki temu możliwe jest oddzielenie treści chorobowych od rzeczywistości. Tego typu problemy są w ostrej fazie choroby jednym z podstawowych objawów schizofrenii. Oto jej wypowiedź:

Dla mnie najważniejsze jest to, by rodzina ze mną rozmawiała i słuchała tego, co chce im przekazać. To jest naprawdę nam bardzo potrzebne, bo gdy zaczyna się choroba, albo przechodzimy nawrót bardzo trudno nam jest odróżnić to co jest prawdą, od tego co jest wymyślone. A dzięki temu, że ktoś z nami rozmawia i nam różne rzeczy tłumaczy możemy zrozumieć, że powinniśmy porzucić nasze myśli, bo wynikają one z choroby. Albo, że z kolei trzeba zacząć myśleć w taki sposób, bo będzie to nas prowadziło do zdrowia (Ch17/K-30)

Po piąte ważnym zadaniem rodziny jest akceptacja chorego i jego choroby (14 wypowiedzi). Chodzi o przekazywanie przez bliskich komunikatu, że mimo przeżywanych trudności akceptują chorego i będą go wspierać niezależnie od okoliczności. W tym kontekście mówiono o akceptacji objawów chorobowych, które w wielu przypadkach mogą skutkować niezrozumiałym i niewłaściwym zachowaniem. Respondentom potrzebne jest to, by bliscy rozumieli ich chorobę i mieli świadomość, że ich zachowanie nie jest wynikiem złej woli, a objawów, na które nie mają wpływu. Tak to opisywali:

Przed wszystkim ludzie powinni mieć świadomość, że osoba, która jest w chorobie, nie jest do końca sobą. Bliscy powinni wiedzieć, że ta osoba tak naprawdę nie myśli tego co potrafi powiedzieć, wykrzyzczyć itd. Powinna mieć świadomość, że to jest, że powodem tego jest choroba (Ch27/M-24)

Przed wszystkim nie powinni traktować kogoś jak wariata, tylko powiedzmy po partnersku. To znaczy zaakceptować jego chorobę i po prostu starać się go wspierać w tym, żeby się pogodził z tą chorobą, żeby brał leki systematycznie, żeby rozumiał, że to mu po prostu pomoże (Ch40/M-52)

Po szóste rodzina powinna być źródłem motywacji dla swoich bliskich (10 wypowiedzi). Motywowanie ma polegać na zachęcaniu chorych do leczenia oraz na wspieraniu ich w codziennej aktywności i wypełnianiu ról społecznych. Leczenie schizofrenii i powrót do normalnego funkcjonowania jest trudnym procesem, w czasie którego zdarzają się chwile zwątpienia i braku motywacji. Tak w tej kwestii wypowiedziała się jedna z osób:

Zależy co komu potrzebne. Jedni potrzebują od rodziny ciszy, milczenia, ewentualnie dobrego słowa i po prostu obecności. Ale w innych wypadkach bardzo przydatne jest kiedy rodzina potrafi zmotywować, powiedzieć weź się w garść. Ja akurat tego potrzebuję, żeby mnie ktoś tak ruszył z miejsca. I mogę na nią liczyć przede wszystkim od rodziny, no bo nie mam zbyt wielu innych bliskich ludzi (Ch21/M-25)

Respondenci z grupy członków rodzin osób chorych na schizofrenię wyrażali podobne opinie na temat tego jak powinno wyglądać wsparcie chorego ze strony jego bliskich (tabela 25). Wskazywano na: towarzyszenie choremu (14 wypowiedzi), udzielanie pomocy w leczeniu oraz pomocy materialnej (odpowiednio 12 i 8 wypowiedzi), motywowanie (10 wypowiedzi) oraz wyrażanie akceptacji (6 wypowiedzi). Członkowie rodzin dodali to tej listy jeszcze jeden istotny element. Ich zdaniem ważne jest by bliscy chorych wprowadzali w swoich rodzinach odpowiednie zasady oraz wymagali właściwego zachowania (5 wypowiedzi). W opinii badanych szczególnie niekorzystna jest sytuacja, gdy rodzina nie ma wobec chorego żadnych wymagań i daje mu przyzwolenie na brak aktywności. Jest to niewłaściwe z terapeutycznego punktu widzenia oraz burzy ład i atmosferę domową. Zdecydowanie korzystniejsza jest sytuacja, gdy bliscy mają świadomość ograniczeń wynikających z choroby, ale wymagają od chorego angażowania się w życie rodziny. Pożądane jest również stawianie chorym konkretnych wymagań, ale takich, które są w stanie wypełnić. Jak wynika z poniższej wypowiedzi nie jest to zadanie łatwe, aczkolwiek może przynieść pozytywne efekty:

W moim przekonaniu obok tych najbardziej podstawowych zadań rodziny jakim jest pomaganie choremu, towarzyszenie mu w chorobie jest to, by rodzina traktowała go nie jak osobę niepełnosprawną i wykluczoną, ale wręcz przeciwnie. Chory musi być przez rodzinę uważany za kogoś kto jest w stanie uczestniczyć w życiu rodziny. Chory musi mieć na głowie obowiązki, musi mieć zadania do wykonania. I co ważne musi być z nich rozliczany. Wiem jak jest to trudne, bo sama to przeszłam. Niełatwo jest wprowadzić takie zasady w swoim domu. Ale jak już się to robi, to widzę ogromne efekty. Mój syn nie może leżeć i patrzeć w sufit. Musi robić niemal to samo co inni członkowie rodziny, musi być aktywny. I widzę tego bardzo dobre efekty. To się przekłada też na funkcjonowanie poza domem (R7/matka-50)

Badani **specjaliści** mieli podobne zdanie co do zadań i form wsparcia jakie rodzina powinna przekazywać osobie chorej na schizofrenię (tabela 25). Wymieniano przede wszystkim: udzielanie pomocy w leczeniu (12 wypowiedzi), motywowanie do walki z chorobą (10 wypowiedzi) towarzyszenie choremu (10 wypowiedzi), wprowadzanie zasad i wymagań (8 wypowiedzi), wyrażanie akceptacji (5 wypowiedzi) oraz pomoc materialną (4 wypowiedzi). Badani specjaliści wskazywali, że postrzeganie chorego jako osoby niezdolnej do normalnego funkcjonowania i pełnienia ról społecznych jest wyrazem zaprzeczenia zasad terapeutycznych i w prostej drodze prowadzi do całkowitego braku

samodzielności z jego strony. Z poniższej wypowiedzi wynika, że sytuacja w której rodziny zachowują się w ten sposób zdarza się stosunkowo często i powinna być korygowana:

Rodzina powinna być dla chorego przykładem i dowodem na to, że jest w stanie normalnie funkcjonować. No bo jak nie w rodzinie to gdzie? Jak ma sobie poradzić na rynku pracy jak nie radzi sobie w rodzinie? Bliscy powinni stopniowo, ale jednak, zwiększać wymagania i traktować chorego jako osobę o równych prawach oraz obowiązkach. Choremu należy stawiać granice, wymagania, oczekiwać aktywności i konkretnego zachowania. Nie można pozwolić, by miał poczucie bycia inwalidą, osobą niezdolną do samodzielnego życia. Niestety takie sytuacje często się zdarzają i powinny być jak najszybciej korygowane. Staramy się to robić chociażby na grupach wsparcia, gdzie słuchamy takich sytuacji i staramy się na bieżąco przekonywać rodziny, że robią błąd wyręczając we wszystkim pacjenta (S10/psychoterapeuta)

Jak widać wszystkie trzy grupy były zgodne co do tego jak powinno wyglądać wsparcie osoby chorej na schizofrenię ze strony jej rodziny. Czy te wyobrażenia mają odzwierciedlenie w rzeczywistości? Czy rodziny wspierają swoich bliskich w walce z chorobą? Jakie formy przyjmuje przekazywane przez nich wsparcie?

Tabela 26 - Rzeczywiste otrzymywane i udzielane formy wsparcia

Jakiego rodzaju wsparcie otrzymuje Pan/Pani od swojej rodziny?	Chorzy na schizofrenię		Jakiego rodzaju wsparcia udziela Pan/Pani swojemu chorującemu bliskiemu?	Członkowie rodzin		Jakiego rodzaju wsparcia udzielają rodziny swoim chorującym bliskim?	Specjaliści	
	L	%		L	%		L	%
Pomoc materialna	32	29	Pomoc materialna	16	28	Pomoc materialna	14	35
Pomoc w leczeniu	28	25	Pomoc w leczeniu	12	21	Pomoc w leczeniu	12	26
Motywacja	20	18	Towarzyszenie	10	18	Motywacja	6	13
Wsparcie emocjonalne	14	13	Wsparcie emocjonalne	8	14	Wyrażanie akceptacji	5	11
Brak wsparcia	16	15	Wyrażanie akceptacji	5	9	Towarzyszenie	4	9
			Motywacja	3	5	Stawianie granic i wymagań	3	7
			Stawianie granic i wymagań	3	5			
Razem	110 *	100 **		57 *	100 **		44 *	100 **

*Respondenci mogli wskazać więcej niż jedną odpowiedź

**Procenty liczone w stosunku do ogólnej liczby wypowiedzi

Z tabeli 26 wynika, że **respondenci z grupy osób chorych na schizofrenię** najczęściej deklarowali otrzymywanie wsparcia materialnego (32 wypowiedzi). Badanych można w tym aspekcie podzielić na dwie grupy. Pierwsza potrzebuje wsparcia finansowego

stale, co jest związane z permanentnym brakiem pracy i środków do życia. Do drugiej grupy można zaliczyć tych respondentów, którzy wymagają wsparcia jedynie w okresach pogorszenia stanu zdrowia, w których czasowo nie pracują i nie zarobkują. Oto dwie wypowiedzi na ten temat:

Rodzina odgrywa bardzo ważną rolę. Chociażby z tak podstawowego powodu jak wsparcie materialne. Ja do tej pory pracowałem i bez trudu utrzymywałem rodzinę. A teraz, gdy choruję, nie mogę pracować, mam przerwę. I wówczas to bliscy - w tym przypadku moja żona bierze na siebie ciężar utrzymywania naszej rodziny (Ch33/M-44)

Jedna z osób zaznaczyła, że w jej przypadku wsparcie materialne nie polega na otrzymywaniu pieniędzy, a raczej pożywienia i innych niezbędnych rzeczy:

Moja rodzina pomaga mi finansowo. Co prawda nie dają pieniędzy ale przekazuje jedzenie i różne potrzebne rzeczy takie jak ubrania. No i też wykupują mi leki (Ch46/M-32)

Dla licznej grupy respondentów rodzina jest wsparciem w leczeniu (28 wypowiedzi). W tym względzie wskazywano przede wszystkim na reagowanie na pogorszenie stanu zdrowia, pomoc w organizowaniu pomocy lekarskiej i psychologicznej (szukanie specjalistów, umawianie wizyt), pilnowanie właściwego załatwiania spraw formalnych związanych ze stanem zdrowia (zwolnienia lekarskie, wnioski do ZUS-u, renta), a także przestrzeganie systematyczności przyjmowania leków. Tak to opisywano:

Rodzina pomaga mi w każdy możliwy sposób. Jest przy mnie kiedy gorzej się czuję i na przykład przebywam w szpitalu, a kiedy jest u mnie lepiej dba o to bym był w dobrej formie, obserwuje mnie i reaguje wtedy kiedy coś ich niepokoi. Pomagają mi także w organizowaniu tego leczenia. Dbają o lekarzy, leki, żeby nic mi nie brakowało (Ch45/M-31)

Na pewno bez rodziny byłoby mi znacznie trudniej. Raz, że rodzice pomagają mi w takich codziennych sprawach, a dwa że też przypominają mi o braniu leków czy też, że mam w najbliższym czasie umówioną wizytę u lekarza. Kiedyś chodzili ze mną do lekarzy, odwiedzali mnie w szpitalu, dbali o wykupowanie leków. Także rola rodziny w moim leczeniu zawsze była duża (Ch29/M-42)

W kontekście pomocy w leczeniu respondenci mówili jeszcze o wsparciu informacyjnym, które polega na uzyskiwaniu od swoich bliskich informacji dotyczących ich choroby i możliwości jej leczenia. Z wypowiedzi badanych wynika, że to zwykle na rodzinie spoczywa ciężar zdobycia odpowiedniej wiedzy i przekazania jej chorym. Wielu z nich, z powodu braków motywacji do leczenia oraz wglądu w chorobę, nie jest w stanie pozyskać odpowiednich informacji i zaplanować swojego leczenia. Oto relacja jednego z badanych:

U mnie wsparcie rodziny polegało także na tym, że planowali moje leczenie i starali się dowiedzieć wszystkiego o tej chorobie. Czytali książki, jakieś czasopisma, zaglądali do Internetu, dowiadywali się u różnych osób co można zrobić. Ja w tamtym momencie nie byłem tym zbyt zainteresowany, nie miałem jeszcze wtedy pełnej świadomości co się dzieje, wszystko było za trudne. I to dzięki rodzinie w ogóle trafiłem na leczenie, to oni wszystko znaleźli (Ch23/M-44)

Dla wielu chorych rodzina pełni funkcje motywacyjne (20 wypowiedzi). Problem braku motywacji do leczenia, podejmowania aktywności oraz pełnienia ról społecznych jest w przypadku schizofrenii bardzo powszechny (do jej stałego lub okresowego braku w tych kwestiach przyznało się ponad dwie trzecie badanych). Niesie on ze sobą również szereg negatywnych konsekwencji utrudniających proces leczenia. W opinii chorych to właśnie rodzina jest ich podstawowym źródłem motywacji do walki z chorobą. Najbliżsi sprawdzają się przede wszystkim w sytuacjach kryzysu, kiedy chory nie ma ochoty na kontynuowanie terapii oraz branie leków, nie widząc z tego żadnych korzyści. Tak opisywali to respondenci:

Moja mama bardzo mi pomaga w leczeniu. Motywuje mnie żebym przestał wymyślać różne rzeczy i poddawać się urojeniom, tylko wziął się w garść. Chce żebym zaczął się z kimś spotykać, żebym wyszedł na rower. Mobilizuje mnie do chodzenia na oddział i do tego, żeby mówić o różnych trudnościach swoim terapeutom. No i codziennie przypomina mi o braniu leków (Ch49/M-29)

Rodzina jest moją motywacją do walki z chorobą i nadaje sens mojemu życiu. Także ta rola jest największa jaką można sobie wyobrazić (Ch34/M-40)

Pomoc mojej rodziny jest dla mnie bardzo ważna. Potrzebuje wokół siebie kogoś kto będzie mnie motywował do aktywności i namawiał by iść we właściwą stronę (Ch31/M-28)

Jak wynika z poniższej wypowiedzi często to właściwa postawa kogoś z bliskich (w tym przypadku siostry) sprawia, że choremu ponownie zaczyna chcieć się żyć:

Bardzo często brakuje mi motywacji. Mam takie coś, że jak zdarza się coś niedobrego to szybko się poddaje. W czasie mojego leczenia zdarzało się tak wielokrotnie. I wtedy bardzo pomagała mi rodzina a zwłaszcza siostra, z którą mam naprawdę dobry kontakt. Ona nie pozwalała mi być w złej formie. Zawsze wtedy przychodziła, brała mnie gdzieś, próbowała pomóc. Motywowała mnie, żebym coś ze sobą zrobił. Na nowo zaczynało mi się chcieć. Jestem jej wdzięczny (Ch21/M-25)

Kolejne 14 wypowiedzi wskazywało, że rodzina jest także bardzo istotnym źródłem wsparcia emocjonalnego. Na tę szeroką kategorię składają się wspomniane już dwa aspekty: towarzyszenie i bycie obecnym w życiu chorych, a także przekazywanie pozytywnych komunikatów. To członkowie rodziny spędzają najwięcej czasu z chorym, rozmawiają z nim o pojawiających się trudnościach, pocieszają, podnoszą na duchu, zapewniają o swojej obecności i gotowości do pomocy. Zdaniem wielu respondentów jest to najważniejsza forma wsparcia jaką otrzymują od swoich bliskich. Tak o tym mówiono:

Rodzina jest zawsze przy mnie. I w tych dobrych i w tych znacznie gorszych chwilach. Zawsze mam poczucie, że mogę na nich liczyć i będą przy mnie. Nawet jak trafiłam do szpitala, to przychodzili codziennie, rozmawiali, pocieszali i powtarzali, że będzie dobrze i wyjdę z tego (Ch10/K-27)

Inny respondent podkreślił jak ważne są dla niego ciepłe słowa słyszane od członków rodziny. Wówczas ma poczucie bycia kochanym. Tak o tym mówił:

Największe wsparcie jest dla mnie wtedy, kiedy moi rodzice i rodzeństwo mówią do mnie coś miłego. Wówczas czuję się szczęśliwy i kochany. I tak trochę staram się coś zrobić dobrze, żeby mieli mnie za co pochwalić. To mi daje dużo dobrej energii (Ch27/M-24)

Niespełna jedna trzecia badanych (16 na 50 osób) stwierdziła, że nie ma wsparcia w swojej rodzinie. Bliscy albo nie wspierają ich wcale, albo robią to tak nieporadnie, że przez to jeszcze bardziej komplikują ich sytuację życiową. Tak to relacjonowano:

Ale tak naprawdę to nie mogę liczyć na ich realną pomoc. Tata z nami nie mieszka, mama sama choruje, bracia też mają swoje problemy. Nikt mi nie pomaga. Jestem z tym sama i muszę jak najszybciej się wyrwać z tego miejsca (Ch15/K-25)

Nie mam poczucia, żeby moja rodzina w jakikolwiek sposób wspierała mnie w mojej chorobie. A nawet wydaje mi się, że jeszcze mi przeszkadza. Jak moja mama zacznie mi niby pomagać, to zwykle wychodzę na tym jeszcze gorzej i robię się bardziej chory. Oni naprawdę nie potrafią nikogo wspierać, a już na pewno nie mnie (Ch22/M-35)

Wszyscy respondenci z grupy członków rodzin osób chorych na schizofrenię przyznali, że wspierają swoich bliskich w walce z chorobą (tabela 26). Według deklaracji formy wsparcia, którego udzielają swoim bliskim nie różnią od wcześniejszych wyobrażeń na ten temat. Badani członkowie rodzin przekonywali, że wypełniają wobec swoich bliskich szeroki zakres funkcji i zadań: udzielają pomocy materialnej (16 wypowiedzi), wspomagają proces leczenia (12 wypowiedzi), towarzyszą i starają się być obecni w życiu chorych (10 wypowiedzi), wspierają emocjonalnie (8 wypowiedzi), wyrażają akceptację (5 wypowiedzi), motywują (3 wypowiedzi) oraz stawiają granice i wymagania (3 wypowiedzi). Co więcej zwykle nie skupiano się na jednym rodzaju wsparcia, ale mówiono o realizowaniu wobec swoich bliskich wielu jego rodzajów jednocześnie. Oto wypowiedź jednej z osób:

No staramy się być dużym wsparciem dla córki. Robimy wszystko, by jej pomóc. Tak naprawdę to jesteśmy obecni we wszystkich aspektach jej życia. No bo trzeba zacząć od tego, że ją utrzymujemy, dbamy o to, żeby miała wszystko co potrzeba. Na nas spoczywa też ciężar nakłonienia ją do leczenia i zorganizowania tej opieki, no bo niestety córka nie jest zbyt chętna. Jak jest gorzej to rozmawiamy z nią, staramy się ją wspierać i pocieszać. Nie zostawiamy jej samej tylko jakoś tak organizujemy czas, by była z kimś i poczuła się bezpiecznie. Myślę, że dużo dla niej robimy (R1/matka-45)

Inni respondenci byli nieco bardziej krytyczni, choć również wskazywali na udzielanie szerokiego wsparcia. Tak mówił jeden z nich:

Robię tyle ile mogę. Staram się dawać żonie poczucie, że jestem z nią i zawsze może na mnie liczyć. Pomagam jej w tym co mogę, motywuję do tego, żeby starała się wyzdrowieć i dbam o różne sprawy domowe. Zwłaszcza wtedy, kiedy ona gorzej się czuje. Ale też wiem, że nie jestem w stanie jej pomóc w stu procentach, a część rzeczy pewnie mógłbym robić inaczej, może lepiej. Ale staram się (R11/mąż-35)

Znacznie bardziej pesymistyczny obraz rzeczywistego wsparcia udzielanego chorym przez ich rodziny przedstawili **badani specjaliści** (tabela 26). W ich opinii bliscy chorych pomagają przede wszystkim w aspekcie materialnym (14 wypowiedzi). Jest to związane z trudną sytuacją życiową w jakiej zwykle się znajdują. Drugim często wymienianym aspektem, w którym rodziny wykazują wsparcie jest pomoc w leczeniu (12 wypowiedzi). Polega ona na organizowaniu opieki psychiatrycznej, kontrolowaniu stanu zdrowia, a także dbaniu o przestrzeganie zaleceń lekarskich. Pozostali respondenci wspominali o innych wcześniej wymienianych aspektach: motywowaniu (6 wypowiedzi), wyrażaniu akceptacji (5 wypowiedzi), towarzyszeniu (4 wypowiedzi) oraz stawianiu granic (3 wypowiedzi). Jak wynika z wypowiedzi badanych właściwe wspieranie chorych jest trudne i większość rodzin ma z nim problem. Tak mówiła o tym jedna z osób:

Znam jedną rodzinę, którą można stawiać za wzór. Tam dość ciężko i przewlekłe choruje syn. Ale oni nigdy nie dali mu odczuć, że on jest jakiś inny czy wykluczony. Nie tylko w pełni go akceptowali i byli przy nim w każdym momencie choroby, ale więcej – oni wymagali od niego dokładnie tyle, co od pozostałych dzieci. Zawsze mu powtarzali, że choroba jest jedynie ograniczeniem, a należy wzmacniać i pielęgnować to co jest zdrowe. Nie to co chore. Niestety z doświadczenia wiem, że z tym nie jest wcale tak prosto i nie ma wiele takich rodzin. Większość ma poważny problem jak trzeba kogoś właściwie zmotywować, postawić mu warunki (S14/psycholog)

Inny badany specjalista mówił o problematycznej kwestii nadmiernego towarzyszenia w życiu. Jego zdaniem wiele rodzin przesadza i niejako ‘zalewa’ chorego swoją obecnością i chęcią niesienia pomocy:

Wiele rodzin naprawdę stara się mieć ważne miejsce w życiu chorych i towarzyszyć im w walce z chorobą. Mam tu jednak małą uwagę. Niestety w pewnych okolicznościach nie przynosi to nic dobrego, gdyż każdy człowiek, nawet ciężko chory, potrzebuje pewnej autonomii i swobody. A są takie rodziny, które jak oni to mówią ‘swojemu biednemu dziecku’ chcą pomóc za wszelką cenę. Zalewają go swoją obecnością, są ciągle przy nim, dowiadują się, dopytują, nie pozwalają wyrazić własnych potrzeb i jego opinii. I wiem, że robią to w dobrej wierze, ale jednak to zaburza życie i nie pozwala się usamodzielniać (S8/psychoterapeuta)

Czy respondenci oceniają otrzymywane i udzielane wsparcie za wystarczające? Czy spełnia ono swoje zadania? Czy może jednak są pewne elementy, które należałoby zmodyfikować albo rozwinąć?

Jak wynika z tabeli 27 (następna strona), tylko co trzeci **respondent z grupy osób chorych na schizofrenię** był zdania, że wsparcie otrzymywane od rodziny jest dla niego wystarczające (16 na 50 osób). Pozostałych 34 badanych uznało, że są jeszcze takie rodzaje wsparcia, które chcieliby otrzymywać w większym stopniu. W tym kontekście wymieniano: wsparcie emocjonalne, wsparcie informacyjne, pomoc materialną oraz pomoc w znalezieniu zatrudnienia. Interesująca wydaje się szczególnie ostatnia kategoria.

Tabela 27 - Ocena otrzymywanego i udzielanego wsparcia

Jak ocenia Pan/Pani wsparcie otrzymywane od swojej rodziny?	Chorzy na schizofrenię		Jak ocenia Pan/Pani udzielane przez siebie wsparcie swojemu chorującemu bliskiemu?	Członkowie rodzin	
	L	%		L	%
Jest wystarczające	16	32	Jest wystarczające	15	75
Nie jest wystarczające	34	68	Nie jest wystarczające	5	25
Obszary do poprawy: - wsparcie emocjonalne - wsparcie informacyjne - pomoc materialna - pomoc w znalezieniu pracy			Obszary do poprawy: - motywowanie - stawianie granic i wymagań		
Razem	50	100		20	100

Okazało się, że obok przekazywania przez bliskich dobrych emocji, informacji o możliwości leczenia, pomocy finansowej i rzeczowej dla chorych, bardzo ważne jest wspieranie w ich powrocie do pracy. Ta w wielu wypowiedziach przejawiała się jako jeden z najważniejszych elementów mających wpływ na możliwość wyzdrowienia. Z drugiej strony podkreślano ograniczenia i trudności na jakie napotykają osoby chorujące. Znalezienie zatrudnienia przez osoby z doświadczeniem schizofrenii jest trudnym zadaniem, z którym wielu chorych nie jest w stanie sobie poradzić. Dlatego, jak wynika z poniższych wypowiedzi, oczekiwane jest w tym względzie wsparcie ze strony rodziny. Tak o tym mówiono:

Fajnie by było uzyskać pomoc w znalezieniu pracy. Praca - to jest najważniejsze, żeby pracować, mieć mieszkanie, i żeby z tej pracy utrzymać się jakoś. Bo nie mówię o rencie, bo nie mam renty, bo właściwie nie potrzebna mi jest ta renta, tylko, żeby była praca i mieszkanie. Większość z nas nie ma takiego komfortu (Ch1/K-35)

Chciałabym mieć dobrą pracę, a najlepiej taką, z której bym była zadowolona. I bym mogła sobie pozwolić kupić coś dziecku czy sobie. Bo do tej pory to zawsze sobie odmawiałam, Chciałabym też nie musieć wstydzić się tego co robię, że muszę chodzić po ludziach. Rodzice jednak mi w tym zupełnie nie pomagają, każą samemu szukać (Ch9/K-38)

Nieco lepiej wsparcie okazywane swoim bliskim ocenili **respondenci z grupy członków rodzin** osób chorych na schizofrenię (tabela 27). O tym, że jest ono wystarczające było przekonanych trzy czwarte badanych (15 na 20 osób). Jedynie 5 osób przyznało, że mogliby wspierać swoich bliskich w bardziej właściwy sposób. Wskazywano na dwa zasadnicze obszary: motywację oraz stawianie granic. Oba były traktowane jako bardzo istotne elementy zwiększające skuteczność leczenia i szeroko rozumianej

rehabilitacji. Jedna z matek analizując swoją postawę wobec chorej córki przyznała, że brakuje jej zdecydowania oraz umiejętności jasnego przekazywania swoich oczekiwań wobec niej. W efekcie córka nie podejmuje oczekiwanej aktywności i nie przestrzega reguł panujących w domu. Oto ta wypowiedź:

To dobre pytanie. Jesteśmy całkowicie bezradni w kwestii nakłonienia córki do tego, by w ogóle zechciała zrobić coś dla rodziny i by w ogóle uznała, że są jakieś reguły, które ją obowiązują. To jest trochę tak, że my mówimy, nakazujemy, żądamy, a ona robi swoje. Nie potrafię postawić wymagań i ich egzekwować. Wiem, że to nie sprzyja niczemu dobremu (R12/matka-50)

Inny respondent przyznał, że nie jest w stanie zmotywować swojego syna do zmiany stylu życia. Jak wskazuje poniższa wypowiedź - jest świadomy, że znaczną część winy ponosi chory, ale jednak towarzyszy mu poczucie, że on też mógłby zrobić coś więcej:

Wydaje mi się, że nie potrafię syna właściwie zmotywować do tego, by zmienić swoje życie. By to co było dobre przed chorobą wróciło. Chodzi mi głównie o pracę. No i też o to, żeby przestał być odludkiem i wrócił do kontaktów ze swoimi znajomymi. Oni są, czasami nawet dzwonią. Ale on nie chce. Rozmawiałem z nim o tym wielokrotnie, namawiałem, starałem się powiedzieć jak jest to ważne. No ale niestety syn nie jest zainteresowany. I niby to rozumiem, że to tylko jego wybór, ale ciągle myślę, że może i ja robię coś nieporadnie, że może jest jakiś sposób by on się zmienił tylko ja nie mogę dotrzeć do niego (R3/ojciec-80)

Jak pokazuje tabela 27, większość badanych chorych oczekuje od swoich bliskich wsparcia w leczeniu i rzeczywiście je otrzymuje. Ten obszar jako jeden z nielicznych nie został przez nich określony jako wymagający poprawy. Czy zdaniem respondentów ich rodzina ma pewne cechy, które są szczególnie pomocne w procesie zdrowienia? Na tej samej zasadzie warto zapytać czy są również jakieś cechy rodziny, które stanowią przeszkodę w leczeniu?

Respondenci z grupy osób chorych na schizofrenię wymieniali bardzo wiele przydatnych cech członków swojej rodziny, spośród których na pierwszy plan wysuwają się cztery. Po pierwsze bardzo ceniona jest umiejętność właściwego komunikowania się. Ma ona polegać zarówno na słuchaniu potrzeb chorego jak i właściwym przekazywaniu mu własnych opinii. Dla chorych ważne jest by komunikacja była szczerą i odbywała się wprost. Tak wyjaśniała to jedna z osób:

Najfajniejsze jest to, że ze swoimi rodzicami mogę rozmawiać szczerze, bez owijania w bawełnę. Zawsze mówimy do siebie wprost i nie ukrywamy o co nam naprawdę chodzi, nawet wtedy, gdy nie są to rzeczy miłe. Uważam, że to bardzo dobrze (Ch15/K-25)

Po drugie niezwykle istotna jest umiejętność stworzenia przez rodzinę takiej relacji z chorym, która każdej ze stron zapewnia poczucie bezpieczeństwa. Oto wypowiedź jednej z osób na ten temat:

Najcenniejsze jest to, że moi bliscy i ja czujemy się w swojej obecności bezpiecznie. Ja mam poczucie, że mogę im wszystko powiedzieć i na pewno nic złego się przez to nie stanie. To wymagało trochę czasu i zrozumienia, bo wcześniej bywało z tym różnie. Bałem się mówić o wielu sprawach bo nie wiedziałem co oni z tym zrobią. Ale teraz już mam pewność, że mogę zaufać (Ch45/M-31)

Tego typu relacja może być bardzo przydatna w okresach nawrotów choroby. Dzięki niej zwiększa się szansa na to, że chory odpowiednio wcześniej powie o swoim gorszym samopoczuciu, a rodzina będzie właściwie reagować. Tak wyjaśniała to jedna z osób:

Zbudowanie z rodzicami pozytywnej relacji, dzięki której czulem się bezpiecznie uchroniło mnie od jeszcze gorszych wydarzeń. No bo do tej pory właśnie dzięki temu zawsze kiedy zaczynało się coś dziać, kiedy widziałem, że wracają objawy od razu mówiłem o tym rodzicom. Czulem, że mogę to zrobić bo im ufałem. I zawsze oni szybko organizowali pomoc. I dzięki temu jakoś łagodnie przeżywałem te kolejne nawroty (Ch48/M-32)

Po trzecie szczególnie ceniona jest zdolność do mobilizowania chorego tak, aby brał udział w leczeniu i podejmował aktywności. Zdaniem badanych motywowanie nie może się odbywać na zasadzie „zrób coś w końcu”, „rusz się”, ale musi być przemyślane i dostosowane do aktualnego samopoczucia i możliwości chorych. Oto wypowiedź na ten temat:

Najcenniejsze jest dla mnie to, że moja mama jest bardzo mądra i dużo rzeczy rozumie. Dzięki temu każdego dnia motywuje mnie, żebym zdrowiał i nie stawał się bardziej chory. Ale robi to w taki sposób, że nie czuję się przymuszony. Nigdy nie używa wobec mnie brzydkich słów, nie mówi, żebym się ruszył, czy w końcu coś zrobił. I nie ma pretensji. Jest delikatna i mądra (Ch39/M-28)

Po czwarte bardzo ważne jest przekazywanie chorym, że są akceptowani i tolerowani nawet pomimo okresów złego funkcjonowania. Dowodzi temu następująca wypowiedź:

Bardzo pomaga mi to, że moja rodzina jest blisko mnie, że nikt się ode mnie nie odwrócił nawet mimo tego, że w tej chwili jestem praktycznie bezwartościowy. Zawsze mi powtarzają, że we mnie wierzą i zawsze ze mną będą. Akceptują mnie nawet kiedy jestem naprawdę chory (Ch34/M-40)

Jeżeli chodzi o cechy rodziny, które nie sprzyjają procesowi zdrowienia to zdaniem badanych chorych najbardziej negatywnie działa na nich zła atmosfera w domu. Przejawia się ona występowaniem nieporozumień i konfliktów. Tak o tym mówiono:

Tak, czasem w domu są krzyki, nerwy, złość. Wówczas atmosfera nie jest najlepsza i na pewno nie pomaga w zmaganiu się z chorobą (Ch50/M-30)

Bardzo przeszkadza mi to jak moja rodzina mnie traktuje, w jaki sposób się do mnie zwraca. Zwłaszcza chodzi mi głównie o żonę, z którą ciągle nie możemy się porozumieć. To mi naprawdę zabiera dużo zdrowia (Ch32/M-50)

W dalszej kolejności wymieniano nadopiekuńczość rodziny oraz pozostający na drugim biegunie brak zainteresowania z jej strony. W opinii chorych oba te skrajne zachowania wpływają na nich niekorzystnie. Pierwsza powoduje brak swobody oraz poczucie bycia kontrolowanym. A to nie sprzyja odzyskiwaniu samodzielności:

Zdarza się, że moja rodzina jest trochę nadopiekuńcza i za bardzo ingeruje w moje życie. Z jednej strony to dobrze, że się mną interesują, ale czasami bywa to uciążliwe. Mam wrażenie, że jestem kontrolowany i że nie jestem w stanie nic zrobić sam. Poza tym w pewnych sprawach chciałbym być bardziej samodzielny. Nie jestem już przecież dzieckiem (Ch46/M-32)

Z kolei brak zainteresowania ze strony najbliższych powoduje, że chorzy mają poczucie bycia osamotnionymi i pozbawionymi wsparcia w obliczu pojawiających się problemów:

Myślę, że najgorsze jest to że w naszej rodzinie każdy żyje sam sobie. Jesteśmy od siebie oddaleni. Niby mama się mną bardzo interesuje, jestem tego pewny, ale nie potrafi tego do końca pokazać. A z drugiej strony jak tylko spotka się z kimś z rodziny to od razu paple na mój temat (Ch39/M-28)

Kolejna grupa respondentów mówiła o braku zrozumienia ze strony rodziny. Taka postawa pozbawia chorego wsparcia emocjonalnego i może świadczyć o nieakceptowaniu jego choroby. Tak o tym mówiono:

No czasami miewam problemy ze zrozumieniem się ze swoją mamą. Ona uważa, że zajmuję się dziwnymi i niepotrzebnymi rzeczami i za bardzo zagłębiam się w jakieś filozofię. Chyba nie wie co ja przeżywam i zachowuje się tak jakby nigdy nic się nie stało. Ale nauczyłem się już nią nie dyskutować, tylko przytakiwać (Ch36/M-24)

Pozostali badani za przeszkodę w dochodzeniu do zdrowia uznali nieobecność lub chorobę bliskich osób. W tym drugim aspekcie wskazywano przede wszystkim na przeżywanie przez nich problemów psychicznych:

Najbardziej to chyba ciężka choroba mojej mamy. Sprawiała ona, że nie potrafimy się dogadać. Nie potrafimy i chyba już nie chcemy. Moja rodzina zawsze była dziwna, ale ta choroba mamy plus moja choroba dopełniły tego, że tak naprawdę przestaliśmy być prawdziwą rodziną (Ch10/K-27)

Choroba nerwowa mojej mamy. Jej trudny charakter bardzo nam przeszkadza. Ona jest bardzo nerwowa i wybuchowa. Często się kłóci, a wtedy ja staram się milczeć (Ch11/K-43)

Żadnej negatywnej cechy swojej rodziny nie wskazało 17 na 50 respondentów.

3.4 Ogólna ocena roli rodziny

Rola rodziny nie kończy się w momencie ustąpienia objawów i ustabilizowania stanu zdrowia chorego. Schizofrenia jest chorobą przewlekłą, która charakteryzuje się występowaniem częstych nawrotów. Kolejny epizod jest momentem, w którym rodzina ma do wykonania bardzo ważną rolę. Jej istota polega na zauważeniu pogorszającego się stanu

zdrowia oraz podjęcia właściwej reakcji. Niezwykle ważne jest zbudowanie odpowiedniej relacji z chorym, która będzie oparta na wzajemnym zaufaniu oraz poczuciu bezpieczeństwa. Tylko wówczas rodzina ma realną szansę zaobserwować w odpowiednim momencie pogorszenie się stanu zdrowia chorego oraz właściwie na nie zareagować. Czy zatem członkowie rodziny są osobami, do których chorzy mają zaufanie? Czy rozmawiają z nimi o swoich problemach ze zdrowiem?

Ponad połowa, bo 28 na 50 **respondentów z grupy osób chorych na schizofrenię** zadeklarowało, że osobami do których mają zaufanie są członkowie ich rodziny. Wymieniano przy tym przede wszystkim rodziców, małżonków oraz rzadziej rodzeństwo i dzieci. Badani podkreślali, że posiadanie zaufanych osób wśród swoich najbliższych jest niezwykle cenne i ma pozytywny wpływ na codzienne zmaganie się z chorobą. Pozwala na dzielenie się swoimi problemami i umożliwia uzyskiwanie wsparcia. Tak mówiła o tym jedna z respondentek:

Zawsze brakowało mi ludzi, do których bym miała zaufanie. Nie mogłam się z nikim podzielić moimi problemami, bo właśnie nikomu nie potrafiłam zaufać. Zmieniło się to w chorobie, kiedy postanowiłam zaufać mamie. Nie zawiodłam się i tak jest do dzisiaj. To bardzo ważne, bo teraz mogę o wszystkim powiedzieć, a ona stara mi się pomagać. Czuje się przez to lepiej (Ch13/K-34)

Nieco mniej liczna grupa badanych - 21 na 50 osób przyznała, że to członkowie rodziny są osobami, z którymi rozmawiają o swojej chorobie. Oto dwie relacje:

Nie mam przyjaciół ani innych bliskich osób więc jeżeli chce opowiedzieć o jakimś swoim problemie to zostaje mi właśnie rodzina. No może nie wszyscy, bo akurat z tatą to raczej bym nie chciał tak za bardzo rozmawiać. Chyba by mnie nie zrozumiał. Ale za to z mamą i z siostrami rozmawiamy i nie mamy z tym problemu. One wszystko wiedzą i nie mam przed nimi tajemnic (Ch28/M-36)

Bardzo często rozmawiamy z rodzicami o mojej chorobie. Wspólnie zastanawiamy się co możemy jeszcze zrobić i jak wszystko zaplanować. Nic przed nimi nie ukrywam i staram się być szczera. Rodzice są mądrzy i mogą mi udzielić dużo dobrych rad, z których mogę skorzystać (Ch17/K-30)

Jak wynika z wypowiedzi jednego z respondentów zdarza się, że bliscy chorego bywają zmęczeni ciągłym podejmowaniem tematu jego choroby:

Czasami już mama ucieka jak jej opowiadam, bo już ma dosyć, jest trochę zmęczona (Ch38/M-32)

Nieco niższa statystyka osób, z którymi respondenci rozmawiają o swojej chorobie w porównaniu z osobami, do których mają zaufanie, może wynikać z faktu, że wielu badanych z nikim nie dyskutuje o swojej chorobie, gdyż celowo unika tego tematu:

Ja otwarcie o swojej chorobie to nie mówię, bo kogo to obchodzi. To jest moja prywatna sprawa. Ja o swojej chorobie to mówię wtedy, kiedy muszę, czyli u lekarza czy u terapeuty (Ch30/M-54)

Jedna z badanych stwierdziła, że nie ma w swoim otoczeniu żadnej osoby, z którą mogłaby rozmawiać o swojej chorobie. Jak wynika z jej wypowiedzi, zawsze gdy próbuje to robić spotyka się z negatywną reakcją:

Nie, nie ma z kim porozmawiać, dlatego chodzę na oddział. Nawet jako koleżanek nie mam. Wydawało mi się, że miałam przyjaciółkę i też jej nie mam. Też próbowałam nawiązać kontakt, nie udało mi się, nikogo nie mam. A niektórzy, jak mam kłopoty, wręcz nie chcą ze mną rozmawiać. Mówią żebym nie zawracała im nie powiem czego. To znaczy ja to tak określam bo niby nikt mi tak nie powiedział, ale czuję, że właśnie tak myślą i nie mają ochoty na kontakty ze mną (Ch14/K-55)

Dla około połowy respondentów to członkowie rodziny są osobami, którym ufają i z którymi dzielą się informacjami o swojej chorobie. Jak zatem chorzy zachowaliby się w sytuacji nagłego pogorszenia się swojego stanu zdrowia? Do kogo zwróciliby się w pierwszej kolejności? Czy byłiby to członkowie ich rodzin?

Do swojej rodziny zwróciliby się co trzeci badany (17 na 50 osób). Wymieniono tu przede wszystkim najbliższych - rodziców, partnerów, rodzeństwo i dzieci. To właśnie do tych osób respondenci mają na tyle duże zaufanie, że mogliby im powiedzieć o swoim gorszym samopoczuciu i nawracających objawach chorobowych. Co ważne, w ich przekonaniu członkowie rodziny są osobami, które umiałyby właściwie zareagować. Wynika to z posiadania odpowiedniej wiedzy i doświadczenia. Oto opinia jednej z osób:

Powiedziałabym najpierw mamie. Po pierwsze dlatego, że jej ufam i wiem, że ona tego nie zlekceważy. Po drugie bo już raz się dała sobie radę w takiej sytuacji. Kiedy miałam ostatni nawrót poszłam właśnie do niej i ona bardzo mi pomogła. Wszystko zorganizowała i szybko trafiłam do właściwych osób i rozpoczęłam leczenie. Dzięki temu jakoś to wszystko się w miarę łagodnie potoczyło i wróciłam szybko do siebie (Ch8/K-25)

Inny respondent dodał:

Nie mam bliższej osoby niż żona. Dlatego to ona by się dowiedziała pierwsza. Nie mam przed nią tajemnic i ufam jej więc na pewno powiedziałabym jej. Ona z resztą sama zawsze pyta mnie czy wszystko w porządku, zwłaszcza wtedy kiedy widzi, że coś mi dolega. Jest osobą która wiele mi pomogła, wie jak wygląda moja choroba i czego może się po niej spodziewać. Dlatego myślę, że na pewno wsparłaby mnie i teraz (Ch29/M-42)

Pozostali badani wybraliby osoby spoza rodziny - przede wszystkim lekarzy (17 osób) i terapeutów (7 osób). Ta statystyka może wskazywać na dużą świadomość powagi sytuacji oraz na przekonanie chorych, że przy nawrocie choroby najważniejsze jest skorzystanie z profesjonalnej pomocy. Z kolei 6 respondentów przyznało, że o pogorszeniu się stanu swojego zdrowia nie powiedziałoby nikomu. Brakuje im zaufania zarówno do swojej rodziny jak i do specjalistów.

Poprzednie dane wskazywały na obiektywnie istotną rolę, jaką odgrywa rodzina w sytuacji schizofrenii bliskiej osoby. Czy respondenci oceniają ją w ten sam sposób? Na ile rodzina ma wpływ na ich proces zdrowienia?

Tabela 28 - Ogólna ocena roli rodziny w procesie leczenia schizofrenii

Czy rodzina pełni istotną rolę w procesie leczenia schizofrenii?	Chorzy na schizofrenię		Członkowie rodzin		Specjaliści	
	L	%	L	%	L	%
TAK	26	52	17	75	18	90
NIE	24	48	3	15	2	10
Razem	50	100	20	100	20	100

Tabela 28 pokazuje, że **respondenci z grupy osób chorych na schizofrenię** nie byli zgodni i podzielili się na dwie zbliżone liczebnością grupy. O istotnej roli rodziny mówiło 26 na 50 badanych. Przeciwnego zdania były 24 osoby. Respondenci z pierwszej grupy podkreślali, że bliscy są źródłem szeregu wcześniej omawianych już form wsparcia: materialnego, emocjonalnego, informacyjnego, motywacyjnego. Zdaniem jednego z badanych bez pomocy rodziny jego powrót do zdrowia nie byłby możliwy:

Nie no była rola rodziny i to duża. Oczywiście, że tak. Wiadomo przecież, że ja sam z siebie bym sobie nie dał rady. Pomagali jak mogli i to dzięki nim udało mi się pokonać chorobę. Bez nich nie byłoby to możliwe (Ch26/M-36)

Wypowiedź innego respondenta była utrzymana w podobnym tonie:

Nie za bardzo chcę o tym myśleć, ale gdybym został tak wyrwany z sytuacji i znalazł się bez matki, to by nie było mowy o żadnym leczeniu, a raczej bym trafił do jakiegoś przytułku dla bezdomnych (Ch36/M-24)

Z kolei badani z drugiej grupy, którzy uznali, że ich rodzina nie odgrywa szczególnej roli w powrocie do zdrowia mówili o tym, że nie uzyskują od niej żadnego wsparcia lub otrzymywana pomoc jest niewystarczająca i niedostosowana do potrzeb. Oto wypowiedzi na ten temat:

Niestety w moim przypadku mało, brakuje mi wsparcia ze strony rodziny. A najbardziej brakuje mi wsparcia ze strony partnera. Nigdy nie wiem czy mogę na niego liczyć i czy zachowa się tak jak bym od niego oczekiwała (Ch9/K-38)

Bardzo mi zależy na otwartym podejściu do tematu, na wspierającej obecności bliskich. W praktyce niestety często bywa tak, że rodzina bardziej skupia się na lekach które biorę. I tak naprawdę nie jest dla mnie żadnym wsparciem (Ch17/K-30)

W mojej rodzinie to ta rola ogranicza się jedynie do komentarzy „zrób coś wreszcie, idź do pracy”. Nie pomagają w niczym, a raczej to wszystko co się dzieje jeszcze przeszkadza (Ch15/K-25)

Jedna z osób przyznała, że rodzina ma bardzo niewielki udział w jej leczeniu i sprowadza się on jedynie do wezwania pomocy:

Akurat rola mojej rodziny to jest bardzo mała. Jedyne w czym się sprawdza to wzywanie karetki gdy ja już się bardzo źle czuję. Poza tym nie stanowi dla mnie pomocy w chorobie (Ch28/M-36)

O dużej roli rodziny w procesie leczenia i dochodzenia do zdrowia przekonanych było 17 na 20 **respondentów z grupy członków rodzin** (tabela 28). Podkreślano, że w przypadku choroby powodującej tak wiele trudności i ograniczeń, bardzo trudno poradzić sobie bez pomocy ze strony rodziny. Wielu badanych odnosiło się do swoich własnych doświadczeń. Sytuacja ich chorujących bliskich byłaby znacznie trudniejsza, gdyby nie zaangażowanie i wsparcie jakichś im udzielali. Oto jedna z opinii na ten temat:

Wydaje mi się, że gdyby nie zaangażowanie nasze i innych rodzin to wielu chorym nie dałoby sobie rady. Mój syn był w takim stanie, że nie bardzo wiedział gdzie i kim jest, a co mówić o jakimś zadbanie o siebie czy swoje sprawy. To wszystko spoczywało na naszych barkach. I wiem, że to nie odosobniony przypadek. Także to nie jest przesada jak powiem, że przy takiej chorobie rodzina ma gigantyczną rolę do wykonania (R1/matka-45)

Inny badany podkreślił, że kilkakrotnie uchronił swojego syna przed zrobieniem sobie krzywdy. Zdecydowały o tym umiejętności wnikliwej obserwacji oraz podejmowania odpowiedniej reakcji:

Kiedy mój syn miał ciężki nawrót choroby to byłem z nim niemal 24 godziny na dobę. Cały czas go dokładnie obserwowałem, analizowałem co robi i jak się zachowuje. Byłem bardzo czujny i dzięki temu nie raz a nawet nie dwa odwiodłem go od wyrządzenia sobie krzywdy. Także myślę, że ta rola jest duża. I wtedy kiedy jest źle, ale i potem kiedy pacjent już dochodzi do siebie (R9/ojciec-80)

Jedynie 3 badanych chorych twierdziło, że rola rodziny w leczeniu schizofrenii jest niewielka, gdyż główny wysiłek w kwestii powrotu do zdrowia spoczywa na samych chorych. Wypowiedzi respondentów sprowadzały się do przekonania, że nawet najlepsze chęci bliskich chorego nie zdadzą się na nic, kiedy on sam nie będzie gotowy i zmotywowany do leczenia. Tak mówiła o tym jedna z osób:

Myślę, że jednak najważniejsze zadanie stoi przed chorym. Rodzina nie wyzdrowieje za niego, to on musi wykonać całą ciężką pracę, a rodzina jedynie może być obok i wspierać. Ja mam poczucie, choć to może głupie, że wiele rodzin chce wyzdrowieć za swoich bliskich. A tak się niestety nie da. To oni muszą chcieć, a my im możemy trochę pomóc (R15/brat-25)

Także **respondenci z grupy specjalistów** byli przekonani, że rodzina odgrywa ważną rolę w procesie leczenia (tabela 28). Uznało tak aż 18 na 20 osób. Ich zdaniem zainteresowanie i zaangażowanie rodziny jest jednym z elementów, które decydują o

skuteczności i tempie dochodzenia do zdrowia. Bez wsparcia ze strony najbliższych chory jest pozostawiony sam sobie i bardzo trudno jest mu się odpowiednio zmobilizować do walki z chorobą. Jest także pozbawiony podstawowej pomocy (choćby materialnej czy mieszkaniowej), która jak już było wielokrotnie podkreślane jest w przypadku schizofrenii bardzo ważna i oczekiwana. Oto kilka opinii specjalistów na ten temat:

Rola rodziny myślę, że jest ogromna. Zainteresowanie ze strony rodziny i chęć udzielania pomocy swojemu choremu bliskiemu i wspieranie go, to wszystko jest bardzo istotne i ma kluczowe znaczenie w przebiegu leczenia. Bez tego to ciężko w ogóle o tym myśleć (S18/pracownik socjalny)

Nie da się ukryć, że jak ta rodzina jest i rzeczywiście chce pomagać to nam lekarzom jest znacznie łatwiej. Wówczas rodzina przejmuje wiele ważnych funkcji: wspiera w trudnych momentach, jest przy chorym, odwiedza go, motywuje, czasami coś ostro zakomunikuje - co też jest potrzebne, pomaga przy lekach, dba o wszystkie kwestie papierkowe i mógłbym tak wymieniać jeszcze długo. Nawet badania naukowe mówią, że ta rola jest ogromna bo ci pacjenci, którzy nie mają bliskiej rodziny i nie są wspierani znacznie dłużej dochodzą do zdrowia. Jest wśród nich także większa śmiertelność. Przy schizofrenii jest podobnie (S16/lekarz)

Rola rodziny jest znacząca. Wszystko rozpoczyna się już na wstępie, kiedy przede wszystkim spoczywa na niej zapewnienie odpowiedniego leczenia i podjęcie jak najszybciej tego leczenia. Później dochodzi wiele kolejnych spraw, którymi rodzina musi się zająć. Dotyczy to kontaktów z lekarzami i ewentualnie psychologami oraz poszukiwania innych form wsparcia. Często rodzina musi dbać także o takie podstawowe i codzienne sprawy jak higiena czy przypominanie konieczności brania leków. A chyba jeszcze ważniejsze i zarazem trudniejsze jest takie motywowanie chorego do podejmowania różnych działań i aktywności. Chodzi o to żeby nie odizolował się za bardzo (S7/pracownik NGO)

Jeden z respondentów rodzinę określił mianem „koordynatora”, który kieruje całym procesem leczenia:

Rodzina jest takim koordynatorem. W wielu przypadkach chorzy nie chcą się leczyć i ktoś musi trzymać nad nimi pieczę, odpowiednio motywować i wspierać. I to robią właśnie rodziny. Stoją z boku ale wszystkim kierują (S9/psychoterapeuta)

Właściwym podsumowaniem oceny roli rodziny w sytuacji schizofrenii bliskiej osoby może być następująca wypowiedź jednego z badanych chorych:

Rodzina na pewno odgrywa bardzo ważną rolę, choć akurat ja jestem dowodem na to, że ta rola może być zarówno pozytywna jak i negatywna. Wszystko zależy od okoliczności i od tego jak te wzajemne relacje się poukłada. W moim przypadku na pewno rodzina przyczyniła się do tego że zachorowałem, ale z drugiej strony jak już do tego doszło to na pewno mi pomagała i była ogromnym wsparciem (Ch35/M-37)

Jak widać problem oceny roli rodziny jest złożony i zależny od wielu czynników. Rodzina w takim samym stopniu może stać się przyczyną choroby, jak również być dla osoby chorej podstawowym źródłem wsparcia, pozwalającym na jej przezwyciężenie. Z opinii wszystkich trzech grup respondentów wynika, że rodzina częściej odgrywa istotną rolę i ma realny wpływ na przebieg procesu zdrowienia. Warto jednak zaznaczyć, że

najmniej zdecydowane opinie w tej kwestii wyrażali chorzy. Z kolei członkowie rodzin i specjaliści byli o tym bardziej przekonani.

4. System wsparcia społecznego dla osób chorych na schizofrenię i ich rodzin

Schizofrenia jest chorobą o różnorodnym przebiegu. Bywa, że rozwija się powoli, nawet przez wiele lat, powodując coraz większą dezorganizację i stopniowe wycofywanie się chorego z życia społecznego. Częstszy jest jej gwałtowny początek, gdzie od razu uwidaczniają się wszystkie typowe objawy. Wówczas po kilku, kilkunastu dniach ostrej fazy, chory trafia do szpitala psychiatrycznego i przestaje pełnić swoje naturalne role społeczne. Niewielka grupa chorych stosunkowo szybko wraca do zdrowia i nie wymaga szczególnej opieki ze strony instytucji medycznych. Zdecydowana większość potrzebuje jednak długotrwałych hospitalizacji, intensywnej terapii, a następnie rehabilitacji. Zgodnie z ideą psychiatrii środowiskowej ich znaczna część odbywa się w otoczeniu chorego. W tym przypadku niezwykle istotne jest zbudowanie wokół niego jak najszerszej sieci wsparcia. Składa się na nią nie tylko rodzina, ale również przyjaciele, znajomi, grupy zawodowe, sąsiedzi, wspólnoty religijne, koła zainteresowań oraz pracownicy instytucji świadczącej pomoc osobom chorującym psychicznie (lekarze, terapeuci, psychologowie, pielęgniarki, pracownicy socjalni oraz pracownicy organizacji pozarządowych). Ich współdziałanie na rzecz chorego jest jednym z najistotniejszych elementów mających wpływ na proces zdrowienia.

Jak respondenci rozumieją wsparcie? Czy mają poczucie, że są wspierani? Kto poza najbliższą rodziną jest dla nich źródłem wsparcia? Jak wyglądają kontakty chorych i ich rodzin ze specjalistami i jak są przez nich oceniane? Te i inne pytania zadawane respondentom miały na celu określić jak wygląda system wsparcia społecznego dla osób chorych na schizofrenię oraz ocenić na ile spełnia on swoje zadania oraz czy wymaga dalszej modyfikacji.

4.1 Posiadanie wsparcia społecznego

Posiadanie wsparcia jest jednym z najważniejszych czynników mających wpływ na pokonanie choroby i szybki powrót do zdrowia. Od tego jakie są możliwości wsparcia osoby chorej zależy wybór odpowiednich dla niej form leczenia i rehabilitacji. Czym jednak jest wsparcie? Jak je zdefiniować i jakie są jego rodzaje? Opinie respondentów na ten temat prezentuje tabela 29.

Tabela 29 - Definicja i najważniejsze elementy wsparcia

Czym dla Pana/Pani jest wsparcie?	Chorzy na schizofrenię		Czym dla Pana/Pani jest wsparcie?	Członkowie rodzin		Czym dla Pana/Pani jest wsparcie?	Specjaliści	
	L	%		L	%		L	%
Okazywanie pomocy	33	39	Okazywanie pomocy	15	29	Okazywanie pomocy	15	28
Rozmawianie i wsłuchiwanie się w potrzeby	19	22	Towarzyszenie w trudnych chwilach	11	21	Rozmawianie i wsłuchiwanie się w potrzeby	12	22
Towarzyszenie w trudnych chwilach	16	19	Rozmawianie i wsłuchiwanie się w potrzeby	11	21	Towarzyszenie w trudnych chwilach	10	19
Akceptacja i zrozumienie	10	12	Akceptacja i zrozumienie	7	13	Motywowanie do walki z chorobą	7	13
Motywowanie do walki z chorobą	5	6	Wykazywanie zainteresowania	4	8	Akceptacja i zrozumienie	4	7
Inne	2	2	Motywowanie do walki z chorobą	3	6	Bezinteresowność	4	7
			Inne	1	2	Inne	2	4
Razem	85 *	100 **	Razem	52 *	100 **	Razem	54 *	100 **

*Respondenci mogli wskazać więcej niż jedną odpowiedź

**Procenty liczone w odniesieniu do ogólnej liczby wypowiedzi

Jak pokazuje tabela 29, **respondenci z grupy osób chorych na schizofrenię** najczęściej definiowali wsparcie jako okazywanie pomocy (33 wypowiedzi). Ta była rozumiana szeroko i wskazywano na różne jej aspekty. Badani mówili o pomocy finansowej i rzeczowej, pomocy w codziennym życiu i wypełnianiu ról społecznych, pomocy w leczeniu i organizowaniu opieki lekarskiej, a także pomocy emocjonalnej polegającej na przezwyciężaniu trudności życiowych. Oto kilka wypowiedzi na ten temat:

Znaczy można to też rozbić na pomoc emocjonalną i finansową. Finansowa to powiedzmy, że mam ten luksus, że wiem że będę miał gdzie mieszkać, jeżeli nie znajdę tej pracy w najbliższym czasie. Więc to jest jakiś tam komfort, że nie wyląduję na ulicy. A pomoc emocjonalna no to wiadomo. Chodzi o to, żeby pomagać mi kiedy czuje się gorzej, kiedy jest mi źle. Żeby na przykład rodzice okazywali swoją bliskość dziecku (Ch39/M-28)

Jest to przede wszystkim pomoc w leczeniu. Polega ona na wyczuleniu na stany rozpoczynającej się choroby, żeby ewentualnie pomóc kiedy zwrócić się do lekarza (Ch33/M-44)

Przez pojęcie wsparcie rozumiem działania mające pomóc w odzyskaniu równowagi utraconej w wyniku choroby (Ch46/M-32)

Niektórzy respondenci wsparcie sprowadzali do pomocy w prostych czynnościach:

No, że powiedzmy na, na tego poranka nie jestem w stanie sobie zrobić śniadania, to ktoś mi jednak te dwie kanapki posmaruje i poda z herbatą (Ch38/M-32)

Badani podkreślali, że udzielanie pomocy powinno odbywać się we właściwy sposób. Oznaczało to brak wyręczania chorego w tych czynnościach, które jest w stanie wykonać sam, a także brak nadopiekuńczości wobec niego. Zdaniem respondentów tego typu postawa nie jest realnym wsparciem i może powodować znacznie więcej szkód niż korzyści. Tak to wyjaśniano:

Najbardziej nie lubię takiego wspierania jeżeli ktoś ewidentnie za bardzo stara się być pomocny i taki miłutki, ułdany. Znacznie bardziej wolę jeśli ktoś mówi mi w czym może mi pomóc a w czym nie. Wtedy ta pomoc jest konkretna i faktyczna, bo otrzymuje to czego potrzebuje (Ch24/M-23)

Wspierać to pomagać. Ale tylko w takim stopniu jak jest to konieczne. Chodzi o to, żebym radziła sobie sama z jak największą ilością spraw. Nie chodzi o wyręczanie i nadopiekuńczość. To jest złe i powoduje jeszcze gorsze problemy, bo później taka osoba jest całkowicie bezradna (Ch13/K-34)

Drugim najczęściej wymienianym elementem definicji wsparcia było rozmawianie i wsluchiwanie się w potrzeby drugiej osoby (19 takich wypowiedzi). W tym kontekście mówiono o szczególnej wartości jaką ma zbudowanie relacji opierającej się na wzajemnym zaufaniu i poczuciu bezpieczeństwa. Taki kontakt z drugim człowiekiem pozwala na dzielenie się trudnościami, wskazywanie na swoje potrzeby oraz uzyskiwanie niezbędnego wsparcia. Daje chorym poczucie zainteresowania ze strony innych ludzi oraz jest dowodem na to, że są osoby, którym na nich zależy. Tak mówił o tym jeden z badanych:

Wsparcie to takie uczucia, że ta osoba jest zainteresowana tym co się ze mną dzieje, że mnie wysłucha. I jeśli będzie mogła to ewentualnie wesprze, udzieli mi jakiejś porady, krótko powie, że jestem dla niej ważny jakoś. Albo przynajmniej (Ch37/M-36)

Inny respondent opowiedział o swojej szczególnej relacji z terapeutką, która od niemal 20 lat odwiedza go i rozmawia o trudnościach wynikających z jego choroby:

Z mojego doświadczenia wiem, że najważniejsza jest rozmowa. To dla mnie bardzo ważne, że od niemal 20 lat, raz w tygodniu, przechodzi do mnie ta sama znajoma terapeutka i mamy godzinę by sobie porozmawiać o różnych rzeczach. Mogę wtedy podzielić się moimi obawami, czy też poplanować jakieś rzeczy na przyszłość. Jak przychodzi gorszy moment to bardzo ważne jest, by był obok nas ktoś, kto nas wysłucha i porozmawia i jakoś pomoże się z nimi zmierzyć (Ch29/M-42)

Nie zawsze potrzeby chorych są duże i trudne do spełnienia. Czasami wystarczy jedynie wsluchanie się w to, co druga osoba ma do powiedzenia i przekazanie komunikatu będącego wyrazem swojego wsparcia:

Że mogę porozmawiać, że mogę się zwierzyć, że mogę być z kimś szczery. Na przykład powiedzmy mam taką koleżankę, z którą czasem się z nią spotykam. Ona też się leczy. I powiedzmy rozmawiamy i mam poczucie, że mogę się odezwać, też powiedzieć co mnie boli, że się gorzej czuję, że powiedzmy czegoś mi brakuje bym był szczęśliwy. I jej wsparcie nie polega na jakiejś szczególnej pomocy np. materialnej. Po prostu ona przekazuje mi takie wsparcie, że mówi: nie martw się, jakoś się może wszystko ułożyć, pomogę ci, bo wiem co teraz czujesz. I wtedy to mnie podnosi na duchu i czuję się lepiej (Ch40/M-52)

Kolejne 16 wypowiedzi wskazywało, że wsparcie to towarzyszenie drugiej osobie w trudnych chwilach. Większość osób mówiła o tym w kontekście swojej choroby, w której zdarzają się szczególnie trudne momenty. Chorzy potrzebują wtedy, by ktoś był blisko nich. Tak w obrazowy sposób przedstawiła to jedna z osób:

Wsparcie to taki cień, który jest za mną i który mnie trochę podpira. No to bycie obok takie i towarzyszenie w tych wszystkich trudnych momentach, które gdzieś się zdarzają (Ch1/K-35)

Inny respondent wspomniał o tym, że nie może liczyć na wsparcie swoich bliskich, a w walce z chorobą towarzyszą mu przede wszystkim specjaliści oraz inni pacjenci:

Takim wsparciem dla mnie w chorobie jest obecność innych osób. Szczerze powiedziawszy zapewnia mi to ośrodek i ci ludzie tutaj - inni pacjenci, lekarze, psycholodzy. Jakoś mi łatwiej z tym wszystkim żyć, kiedy są ludzie obok mnie.. Tak to wsparcia raczej nie doświadczyłem od bliskich mi ludzi a raczej właśnie od jak to się mówi obcych (Ch22/M-35)

W kolejnych 10 wypowiedziach mówiono o akceptacji chorego i zrozumieniu dla ograniczeń wynikających z jego choroby. Taka postawa polega na przekazywaniu choremu komunikatu, że jest kochany i szanowany pomimo przeżywanych trudności. Jak przekonywał jeden z respondentów taka forma wsparcia daje mu poczucie zrozumienia oraz bycia kimś wartościowym. Oto jego wypowiedź:

Myślę, że to jest pojęcie które mieści w sobie to, że każdy człowiek ma prawo do bycia słabszym. W pewnym momencie jeśli ktoś jest słabszy, a inni okazują mu akceptację, to dają mu zrozumienie i poczucie, że jest mimo tych słabości ciągle wartościowym człowiekiem. I wtedy taka osoba czuje się potrzebna i ma motywację do życia (Ch21/M-25)

Inna badana opowiedziała o doświadczeniu z ostrej fazy choroby, kiedy dzięki zrozumieniu i akceptacji ze strony rodziców przetrwała najtrudniejsze momenty. Tak to opisała:

Chodzi o zrozumienie jakiegoś, o akceptację mojej osoby. Jak byłam bardzo chora to starałam się dużo przebywać i rozmawiać z rodzicami, graliśmy w jakieś gry i robiliśmy wszystko, żeby odsunąć ode mnie te myśli wynikające z psychozy. Czułam, że oni mnie wtedy rozumieją i właśnie akceptują i wspierają mnie w najlepszy sposób. Po prostu chodzi chyba o to, że daną osobę rozumieć, żeby jej nie potępiać (Ch8/K-25)

Respondenci podkreślali, że przekazywanie wyrazów akceptacji daje im poczucie bezpieczeństwa i buduje zaufanie w relacji z drugim człowiekiem. Pozwala to na dzielenie się swoimi problemami i mówienie o swoich potrzebach. Oto wypowiedź jednej z osób:

Wspieranie jest wtedy, gdy ktoś mnie zrozumie, nie ocenia. A ja mam jakieś poczucie bezpieczeństwa przy takiej osobie. Wtedy mogę zaufać i mówić o nawet najtrudniejszych sprawach, których bym nie powiedziała nikomu innemu. Wtedy mogę powiedzieć co mnie boli lub czego pragnę i wiem, że nikt mnie nie wyśmiewie i nie zlekceważy (Ch12/K-35)

Dla 5 badanych wsparcie było motywowaniem do walki z chorobą oraz innymi przeszkodami jakie napotykały w swoim życiu. Jak wynika z poniższej wypowiedzi chodzi głównie o zachęcanie do działania, mobilizowanie oraz budowanie nadziei, że uda się pokonać trudności:

Wsparcie to jest to, że jeśli jest taka sytuacja czy jakieś nawet zdarzenie, że nie czujemy się z czymś dobrze, to ktoś podejmuje jakieś działanie, które sprawia, że czujemy się lepiej, że jakoś bardziej optymistycznie podchodzimy do tego. To taka mobilizacja i wyciągnięcie ręki, żebyśmy i my zaczęli coś robić (Ch26/M-36)

Podkreślano przy tym, że nie musi się to odbywać w jakiś szczególny sposób. Jedna z badanych wspomniała, że często wystarczy jej krótka rozmowa, żeby poczuć się lepiej i być zachęconą do działania:

To jest na przykład to, że mam koleżankę tak bliską, że po prostu mnie podbudowuje do góry. Jak coś jest u mnie nie tak to wystarczy tylko parę słów i krótka rozmowa i od razu mam więcej energii i nadziei, że będzie dobrze (Ch9/K-38)

Warto zaznaczyć, że większość badanych budowała szerokie definicje wsparcia, które nie sprowadzały się do jednego, ale wielu opisywanych aspektów. Oto jedna z nich:

Wsparcie to zarówno pomoc psychiczna, różnego rodzaju grupy wsparcia. Wsparciem jest też zwykła rozmowa, możliwość zaufania drugiemu człowiekowi, tak zwane - wygadanie się komuś, podzielenie się swoimi przemyśleniami z kimś, kłopotami, zmartwieniami, a także radościami. Wsparcie to też po prostu zwyczajna obecność drugiego człowieka przy nas zawsze wtedy, gdy tego potrzebujemy (Ch25/M-28)

Respondenci z dwóch pozostałych grup - **członków rodzin** oraz **specjalistów**, definiowali wsparcie w bardzo podobny sposób (tabela 29). W obu grupach najczęściej wskazywano na udzielanie choremu pomocy (15 takich wypowiedzi wśród członków rodzin i tyle samo wśród specjalistów), rozmawianie i wsłuchiwanie się w jego potrzeby (odpowiednio 11 i 12 wypowiedzi) oraz towarzyszenie mu w trudnych chwilach (11 i 10 wypowiedzi). Wymieniano także akceptację i zrozumienie (7 i 4 wypowiedzi) oraz motywowanie do walki z chorobą (odpowiednio 3 i 7 wypowiedzi). Członkowie rodzin mówili jeszcze o jednym istotnym elemencie. Ich zdaniem wyrazem wsparcia jest wykazywanie zainteresowania wobec problemów drugiego człowieka. Chodzi o utrzymywanie z nim stałego kontaktu, dopytywanie oraz sprawdzanie czy wszystko jest w porządku. Tak o tym mówiono:

Dla mnie wsparcie polega na stałym kontakcie z człowiekiem, który przeżywa jakieś problemy, zainteresowaniu i dopytywaniu o to co się stało i w czym można mu pomóc. To taka troska, która przejawia się właśnie w tym, że interesujesz się losem drugiego człowieka i nie jest ci on obojętny, a przeciwnie starasz się jakoś być z nim w kontakcie i oferować swoją pomoc (R10/matka-48)

W opinii jednej z respondentek zainteresowanie chorym jest niezwykle ważne także w kontekście możliwych nawrotów choroby, które dzięki takiemu wsparciu można wcześniej zaobserwować i odpowiednio zareagować:

W przypadku naszych bliskich dużym wsparciem jest wykazywanie wobec nich swojej uwagi i zainteresowania. Dzięki temu można stosunkowo wcześniej wyłapać, że znowu zaczyna się dziać coś złego. No i wtedy już powinna zapalić się lampka ostrzegawcza, że możemy mieć do czynienia z nawrotem choroby. Wtedy potrzebna jest szybka reakcja. Ale żeby to było możliwe to właśnie potrzebna jest taka bliska relacja pełna szczerego zainteresowania życiem chorego (R19/zona-39)

Z kolei w opinii specjalistów wsparcie można jeszcze zdefiniować jako relację opartą na bezinteresowności. Tylko sytuacja, w której ktoś pomaga drugiej osobie i nie oczekuje niczego w zamian, jest ich zdaniem formą rzeczywistego wsparcia. Tak opisywał to jeden z respondentów:

Wsparcie to przede wszystkim bezinteresowność. To taka postawa, w której pomagamy komuś, a nie oczekujemy niczego w zamian. Jest to dla nas oczywiste, że musimy zrobić dla kogoś wszystko możliwe, nawet wówczas, gdy nam się to nie opłaca lub musimy ponieść wręcz tego koszty (S20/pracownik socjalny)

Przykładem takich osób są najczęściej członkowie najbliższej rodziny chorego, którzy są przy nim nawet w tych najtrudniejszych momentach, poświęcając swój czas, pieniądze, a niekiedy własne zdrowie:

Jak patrzę na część rodzin wspierających swoich chorujących bliskich to przychodzi mi na myśl, że to wszystko jest wyrazem ich ogromnego poświęcenia, za które nie czeka nic ich dobrego. A przeciwnie. No bo te rodziny naprawdę poświęcają wszystko co mają - czas, pracę, pieniądze i zdrowie, żeby tylko ich syn czy córka doszli do siebie. To jest prawdziwe wsparcie i prawdziwa miłość do drugiego człowieka (S12/psycholog)

Czy respondenci mieli poczucie posiadania wsparcia w swoim życiu?

Tabela 30 - Poczucie posiadania wsparcia społecznego

Czy ma Pan/Pani poczucie posiadania wsparcia od innych ludzi?	Chorzy na schizofrenię		Czy ma Pan/Pani poczucie posiadania wsparcia od innych ludzi?	Członkowie rodzin	
	L	%		L	%
TAK, od dłuższego czasu	26	52	TAK, od dłuższego czasu	6	30
TAK, ale od niedawna	8	16	TAK, ale od niedawna	10	50
NIE, ale kiedyś miałem/miałam	4	8	NIE, ale kiedyś miałem/miałam	3	15
NIE, nigdy nie miałem/miałam	12	24	NIE, nigdy nie miałem/miałam	1	5
Razem	50	100	Razem	20	100

Jak pokazuje tabela 30, posiadanie wsparcia zadeklarowało 34 na 50 **badanych z grupy osób chorych na schizofrenię**. Większość z nich - 26 osób mogła na nie liczyć już od dłuższego czasu. Oto trzy przykładowe wypowiedzi:

Tak, wydaje mi się, że mogę powiedzieć, że mimo dużych trudności jakie przeżywałem w życiu to miałem i mam wsparcie. Nigdy nie miałem poczucia, że jestem w tym wszystkim sam, zawsze byli obok ludzie, którzy pomagali jak mogli (Ch29/M-42)

Tak, odkąd pamiętam mam wsparcie ze strony bliskich mi ludzi ale także ośrodków i lekarzy, do których trafiałem. Mam chyba szczęście do ludzi (Ch46/M-32)

Od zawsze byli ludzie, którzy mnie wspierają. Zarówno w tych złych chwilach kiedy przychodzi kryzys jak i w tych dobrych, kiedy nic złego się nie dzieje, ale potrzebuję jakiejś pomocy czy porady (Ch39/M-28)

Kolejne 8 osób ma wsparcie od niedawna. Ci badani zaczęli je otrzymywać dopiero gdy zachorowali. Wcześniej brakowało im pomocy ze strony innych ludzi. Tak wspominał to jeden z nich:

Miałem, ale dopiero wtedy, kiedy się zorientowali, że coś się ze mną zaczyna bardzo źle dziać, bo wcześniej uważali, że jest wszystko dobrze. Zawsze mówili, że nie wiadomo o co mi chodzi. Jak już się dowiedzieli, że to choroba a nie jakieś moje widzimisię to odtąd rzeczywiście bardzo mi pomagają (Ch35/M-37)

Wypowiedź kolejnej respondentki była utrzymana w podobnym tonie:

Kiedyś było z tym bardzo kiepsko, bo nie mogłam na nikogo liczyć. A teraz mam chyba coraz więcej szczęścia, bo coraz więcej wsparcia dostaję. Też naturalny przesiew się zrobił wśród znajomych. Ci, którzy wytrwali najgorsze momenty ze mną są dla mnie wielkim wsparciem (Ch5/K-40)

O braku wsparcia ze strony innych ludzi mówiło 16 respondentów. Spośród nich 4 osoby stwierdziły, że kiedyś je otrzymywali, ale obecnie nie mogą już na nie liczyć. Ta zmiana była przez nich wiązana z zachorowaniem na schizofrenię oraz wynikającymi z niej problemami. Oto jedna z takich relacji:

To znaczy na początku, zwłaszcza jak urodziło się mi dziecko to nie powiem, miałam wsparcie i to duże. Ale w chorobie to nie w sumie. Odkąd zachorowałam to jestem niemal zupełnie sama, nie mogę liczyć na pomoc. Zaczęły się pewne problemy związane z moją chorobą i ludzie się wycofali ze wspierania mnie (Ch9/K-38)

Podobną opinię wyraziła także inna respondentka:

Nie mam. To znaczy był lepszy okres, gdy pracowałam. Byłam wtedy młodsza, ładniejsza, szczuplejsza i ogólnie bardziej stabilna. A teraz kiedy tej równowagi i stabilności brakuje, a i lat mam znacznie więcej to już tego wsparcia brakuje (Ch14/K-55)

Pozostałych 12 na 50 badanych przyznało, że nigdy nie miało wsparcia. Brakowało im w swoim otoczeniu osób, które mogłyby stanowić realną pomoc w pokonywaniu codziennych problemów. Jedna z badanych zdecydowała się na osobiste wyznanie:

Oj od zawsze mi go brakowało. Mój tata się utopił, ale jak żył to też nie miałam w nim oparcia. Mama zawsze chciała, żebym sama podejmowała decyzje, żebym sama wszystko robiła. A rodzeństwo jest wszystko młodsze więc to oni potrzebowali wsparcia i żeby koło nich chodzić. Także ja koło nich chodziłam, ale tak, żeby oni koło mnie to nie za bardzo. Za mało miałam pomocy i w większości musiałam sama liczyć na siebie, sama o wszystko zabiegać. I tak pozostało do dziś, niewiele się w tym względzie zmieniło (Ch1/K-35)

Inny respondent podkreślił, że może liczyć tylko na siebie samego. Jego zdaniem powodem takiej sytuacji jest niedoskonałość systemu opieki zdrowotnej oraz mentalność polskiego społeczeństwa, które nie jest gotowe, by realnie wspierać osoby chore. Tak o tym mówił:

Mam, ale jedynie sam w sobie. W tym momencie jeżeli mogę tak naprawdę liczyć to tylko na siebie i na własne pięć palców, jak to się mówi. Owszem ja wiem, że są odpowiednie instytucje, jak ja do nich pójdę to oni mnie nie zbiją. Oczywiście jakąś tam pomoc dostanę, ale to nie jest tak jak być powinno. Nasze polskie społeczeństwo, nasza gospodarka i cała służba zdrowia, jeszcze żeśmy w ogóle do tego nie dorośli, żeby tak pomagać ludziom niepełnosprawnym jak się pomaga w innych krajach (Ch30/M-54)

Chorzy nie są jedynymi osobami, które wymagają wsparcia w przypadku zmagania się ze schizofrenią. Pomocy potrzebują także ich bliscy, których dotyka szereg ograniczeń i trudności wynikających z tej choroby. Czy otrzymują wsparcie dla samych siebie?

Posiadanie wsparcia zadeklarowała zdecydowana większość, bo 16 na 20 **respondentów z grupy członków rodzin** (tabela 30). Wśród nich 6 badanych przyznało, że ma je od dłuższego czasu. Wskazywano przy tym, że podstawowym źródłem wsparcia jest obecność bliskich ludzi (głównie rodziny i przyjaciół), a także dobre relacje z instytucjami medycznymi.

Kolejne 10 osób stwierdziło, że otrzymuje wsparcie dopiero od niedawna. Mówiono o tym w kontekście długotrwałego poszukiwania pomocy zarówno dla swoich chorujących bliskich jak i dla siebie. Dopiero, gdy udało im się trafić w odpowiednie miejsca oferujące kompleksową pomoc, nabrali przekonania, że są rzeczywiście wspierani. Jeden z nich mówił o tym w następujący sposób:

Przez dłuższy czas byliśmy z żoną osamotnieni z problemem choroby psychicznej, jaką przejawia nasz syn. Nie bardzo mieliśmy ani przyjaciół ani tym bardziej lekarzy, którzy by nam jakoś mogli pomóc. Dopiero jak trafiliśmy do Instytutu, najpierw na jeden, a następnie na drugi oddział, to tak naprawdę odetchnęliśmy z ulgą. Syn trafił w dobre ręce, wiedzieliśmy, że jest właściwie leczony. A z kolei my nawiązaliśmy relacje z terapeutami i zaczęliśmy chodzić na grupy wsparcia oraz na konsultacje lekarskie dla rodzin. To nam dało niezwykle dużo. I od tego czasu te poczucie bycia wspieranym rzeczywiście odczuwamy (R3/ojciec-80)

O braku wsparcia wspominało 4 respondentów. Spośród nich 3 osoby przyznały, że miały je w przeszłości, ale obecnie im go brakuje. Powodem takiej sytuacji była śmierć partnera, rozwód lub stopniowe oddalenie się znajomych. Wszystkie te trzy zdarzenia pozbawiły respondentów podstawowego źródła wsparcia. W ich opinii braku rodziny czy przyjaciół nie jest w stanie zrekompensować nawet fakt uczestnictwa w grupach wsparcia oraz innych formach pomocy oferowanej przez specjalistów. Tak mówiła o tym jedna z osób:

Kiedyś było mi znacznie łatwiej. Gdy żyła żona to radziłam sobie z tym wszystkim razem, a teraz zostałam sam. Znaczący jest jeszcze córka, która pomaga jak może, ale ona mieszka w Poznaniu, więc nie zawsze może być z nami. Ja już mam swoje lata i te wsparcie żony by się bardzo przydało. Niby są lekarze, są terapeuci, jest ta grupa, na którą z taką radością przychodzę, ale to jednak nie jest w stanie pomóc to tak bardzo jakby ona była z nami. I dlatego często mam poczucie, że tego wsparcia trochę brakuje (R9/ojciec-80)

Inna respondentka w swojej wypowiedzi skarżyła się, że nigdy nie posiadała wsparcia i ta sytuacja nie zmieniła się do dziś:

W mojej sytuacji trudno mówić o wsparciu, bo to ja, jako młoda dziewczyna i córka musiałam być dla mamy wsparciem. Zwykle jest przecież odwrotnie. Tata za bardzo nie interesował się nami, także cały trud opieki i pomocy był i jest skupiony na mnie. Moja obecność na grupie jest właśnie takim pierwszym wołaniem o pomoc i wsparcie. Na razie jeszcze go nie czuję, ale mam nadzieję, że to się zmieni i będę mogła powiedzieć, że te wsparcie otrzymałam. Muszę przyznać, że bardzo by mi to pomogło (R16/córka-25)

Jakie wsparcie otrzymują respondenci? H. Sęk i R. Cieślak (2004, s. 19-20) wyróżnili pięć podstawowych rodzajów wsparcia społecznego: emocjonalne, informacyjne, instrumentalne, rzeczowe oraz duchowe.⁶¹ Jak pokazuje tabela 31, wyszczególnione rodzaje wsparcia niemal dokładnie odpowiadają tym, które w swoich wypowiedziach wskazywali badani⁶².

Z tabeli 31 (następna strona) wynika, że **respondenci z grupy osób chorych na schizofrenię** najczęściej wskazywali na otrzymywanie wsparcia rzeczowego (30 wypowiedzi). Polega ono na uzyskiwaniu pomocy materialnej w postaci pieniędzy i innych niezbędnych środków do życia. Z wypowiedzi badanych wynika, że rzadko w tym celu korzystają z pomocy społecznej lub innych tego typu instytucji (mówiło o tym jedynie 16 na 50 osób). Znacznie częściej korzystają oni z wsparcia ze strony swojej rodziny oraz

⁶¹ Wszystkie wymienione rodzaje wsparcia zostały opisane w rozdziale VI.

⁶² Warto zaznaczyć, że opis uzyskanych danych nie jest powtórzeniem informacji omawianych w poprzednim punkcie dotyczącym roli rodziny. Zostało w nim opisane jedynie wsparcie otrzymywane od swojej rodziny. Tutaj wsparcie jest osadzone w znacznie szerszej perspektywie i dotyczy całego otoczenia społecznego, w tym znajomych, przyjaciół, sąsiadów, wspólnot wyznaniowych, terapeutów, lekarzy oraz instytucji.

przyjaciół. Jak widać mimo funkcjonowania systemu opieki społecznej i możliwości uzyskania w niej wsparcia to bliskie osoby stanowią dla chorych podstawowe źródło uzyskiwania pomocy materialnej.

Tabela 31 - Rodzaje otrzymywanego wsparcia społecznego

<i>Jakiego rodzaju wsparcie otrzymuje Pan/Pani od innych ludzi?</i>	Chorzy na schizofrenię		<i>Jakiego rodzaju wsparcie otrzymuje Pan/Pani od innych ludzi?</i>	Członkowie rodzin	
	L	%		L	%
Rzeczowe	30	36	Informacyjne	13	37
Emocjonalne	22	27	Instrumentalne	8	23
Informacyjne	12	14	Emocjonalne	7	20
Instrumentalne	8	10	Duchowe	4	11
Duchowe	4	5	Materialne	3	9
Inne	7	8			
Razem	83*	100**	Razem	35*	100 **

*Respondenci mogli wskazać więcej niż jedną odpowiedź

**Procenty liczone w odniesieniu do ogólnej liczby wypowiedzi

Liczna grupa badanych mogła liczyć na wsparcie emocjonalne (22 wypowiedzi). Mówiono o nim w kontekście otrzymywania słów otuchy, pocieszenia, troski oraz chęci niesienia pomocy. Dzięki nim chorzy mieli poczucie przynależności oraz posiadania opieki. Mogli również wyrażać swoje emocje, dzielić się trudnościami i oczekiwać, że zostaną wysłuchani.

Wsparcie informacyjne i instrumentalne zostało wskazane w odpowiednio w 12 i 8 wypowiedziach. Badani odnosili je przede wszystkim do procesu leczenia oraz rehabilitacji. Ich zdaniem wsparcie informacyjne polega na przekazaniu przez innych ludzi niezbędnej wiedzy dotyczącej ich choroby oraz możliwości jej leczenia. Z kolei wsparcie instrumentalne wyraża się otrzymywaniem od innych osób instrukcji na temat postępowania w konkretnych przypadkach. Dotyczyło to zarówno postępowania medycznego jak również załatwiania formalności związanych z pobytem w szpitalu, otrzymaniem zwolnienia lekarskiego czy świadczeń rentowych. Tak opisywał to jeden z respondentów:

W czasie leczenia największym wsparciem było dla nie to, że miałem ludzi którzy pomagali mi zdobywać informacje na temat mojej choroby. Ja nie bardzo się w tym wszystkim orientowałem. A dzięki rodzinie oraz lekarzom zdobywałem wiedzę na temat schizofrenii, miałem przedstawione różne dane dotyczące leczenia. Lekarze i pracownicy oddziału pokazywali mi także w jaki sposób mam załatwiać różne ważne sprawy. Bez tego pewnie nic bym nie załatwił, bo dla kogoś kto nigdy nie chorował i nie był w szpitalu, te wszystkie informacje o lekach i formalnościach są bardzo trudne do opanowania (Ch26/M-36)

Wsparcie duchowe pojawiło się w 4 wypowiedziach. W każdym przypadku było ono związane z zaangażowaniem we wspólnoty religijne. Jak wynika z poniższej wypowiedzi udział w tego typu wspólnocie pozwala chorym uzyskać pomoc w codziennych trudnościach oraz wspiera w radzeniu sobie z cierpieniem wynikającym z choroby:

Dzięki mojej wspólnocie uzyskuje naprawdę wielkie wsparcie. Gdy tam jestem czuję się komuś potrzebna. Moi współbracia i siostry interesują się mną i pomagają zawsze kiedy tego potrzebuję. Moja ciągła praca nad sobą w grupie pozwoliła mi także zrozumieć sens mojej choroby i tych wszystkich trudnych chwil, które z niej wynikają. Teraz jest mi łatwiej przechodzić przez te bolesne momenty, bo wiem, że są po coś (Ch5/K-40)

Jedyną wymienianą przez respondentów kategorią wsparcia, która nie została wyszczególniona przez H. Sęk i R. Cieślaka było wsparcie motywacyjne. Mówiono o nim w 7 wypowiedziach. Zdaniem badanych chorych polega ono na przekazywaniu przez otoczenie komunikatów zachęcających do podejmowania aktywności, wypełniania ról społecznych oraz kontynuowania leczenia. Jest to szczególnie istotne w chwilach nawrotu objawów, kiedy bardzo trudno zmobilizować się do działania i potrzeba dodatkowej motywacji zewnętrznej. Tak wyjaśniła to jedna z osób:

Inni ludzie wspierają mnie też poprzez motywowanie do tego, żebym się nie poddawał. Chodzi mi głównie o momenty kiedy choroba wraca, a ja nie mam na nic ochoty. Zamykam się w sobie, przestaje wychodzić z łóżka, jestem pogrążony we własnych problemach. Wtedy inni ludzie np. rodzina czy znajomi przychodzą, dzwonią i mówią, żebym się ruszył, żebym gdzieś wyszedł, że mnie odwiedzą. I rzeczywiście jak dam się przekonać to najczęściej potem czuję się lepiej. To bardzo ważne mieć takie wsparcie (Ch27/M-24)

Jak pokazuje tabela 31, wśród **badanych z grupy członków rodzin** najczęściej wskazywano na otrzymywanie wsparcia informacyjnego (13 takich wypowiedzi). Wyjaśniano je uzyskiwaniem od specjalistów (głównie lekarzy) wiedzy na temat specyfiki schizofrenii oraz możliwości jej leczenia. Członkowie rodzin często deklarowali również otrzymywanie wsparcia instrumentalnego (8 wypowiedzi). Jest ono bezpośrednio związane ze wsparciem informacyjnym i polega na kształtowaniu określonych umiejętności oraz modelowaniu właściwych zachowań i postaw. Badani wspominali o tym głównie w kontekście udziału w grupach wsparcia, gdzie terapeuci oraz uczestnicy przekazują im

swoje doświadczenia i instruują w jaki sposób zachowywać się wobec chorych. Uwaga skupia się na kwestiach motywacji, stawiania granic i wymagań, a także skutecznego komunikowania się. Tego typu wsparcie jest często kontynuowane także poza grupami, gdyż poszczególne osoby zaprzyjaźniają się ze sobą, utrzymują kontakt i spotykają się prywatnie. Często doradzają sobie nawzajem, a także przekazują konkretną pomoc. Tak mówiła o tym jedna z osób:

Mamy w grupie taką jedną bardzo mądrą panią, która bardzo dużo przeżyła ze swoim synem. Uwielbiam jej słuchać i się od niej uczyć. Też bym chciała być taka twarda i tak umiejętnie postępować. Zaprzyjaźniłyśmy się i gdy u mnie jest jakiś kryzys to często do niej dzwonię i się doradzam. A ona mnie wspiera, podnosi na duchu, a jak trzeba to nawet do mnie przyjeżdża (R1/matka-45)

Kolejnych 7 wypowiedzi wskazywało na otrzymywanie wsparcia emocjonalnego. Badani uzyskują je głównie od swoich przyjaciół, specjalistów, a także innych rodzin mających doświadczenie choroby psychicznej. Kontakt z osobami przeżywającymi podobne problemy pozwala bliskim chorych poczuć zrozumienie i wyrazić swoje emocje. Jak wynika z poniższej wypowiedzi często daje także nadzieję na pokonanie trudności:

Ogromnie dużo daje mi to, że podczas spotkań grupowych słyszę jak oni sobie poradzili z danym problemem i jak im się to udało. Wtedy od razu czuje się lepiej. No bo zaczynam wierzyć, że i nam może się udać. Wszyscy uczestnicy właśnie się wspierają na duchu i przekazują taką iskrę nadziei. Dla mnie to wiele znaczy, bo często ją tracę (R2/matka-60)

Członkowie rodzin mówili także o otrzymywanym wsparciu materialnym oraz duchowym (po 4 wypowiedzi). Wsparcie materialne, uzyskują przede wszystkim od swoich bliskich, którzy znajdują się w lepszej sytuacji finansowej. Jedna z osób korzystała też z pomocy społecznej, od której otrzymuje zarówno świadczenia pieniężne jak i rzeczowe. Z kolei wsparcie duchowe realizowane przez udział we wspólnotach religijnych. Podkreślano, że zaangażowanie w sprawy religii i utrzymywanie bliskich kontaktów z braćmi w wierze, daje im nadzieję na przyszłość i poczucie, że nie są sami. Pozwala spojrzeć na chorobę bliskiej osoby z innej perspektywy. Jest ona traktowana jako pewne doświadczenie, które wymaga od nich wysiłku, ale które nie jest bezcelowe. W ich przekonaniu znalezienie sensu cierpienia jest niezwykle istotne i wspiera proces leczenia.

4.2 Pozarodzinne źródła wsparcia

Podstawowym i najbardziej naturalnym elementem sieci wsparcia dla osób chorych jest ich najbliższa rodzina. Zdarza się, że otrzymywanie od niej pomocy jest niemożliwe lub okazuje się niewystarczające. Wówczas szczególnego znaczenia nabierają

pozarodzinne źródła wsparcia. Kto do nich należy? Od kogo chorzy i ich rodziny otrzymują wsparcie w zmaganiu się z chorobą?

Tabela 32 - Pozarodzinne źródła wsparcia

<i>Kto poza członkami rodziny wspiera Pana/Panią w walce z chorobą?</i>	Chorzy na schizofrenię		<i>Kto poza członkami rodziny wspiera Pana/Panią w walce z chorobą bliskiego?</i>	Członkowie rodzin	
	L	%		L	%
Znajomi	20	40	Znajomi	9	34
Terapeuci	12	24	Terapeuci	8	31
Lekarze	10	20	Lekarze	5	19
Sąsiedzi	5	10	Członkowie wspólnoty religijnej	2	8
Członkowie wspólnoty religijnej	3	6	Sąsiedzi	2	8
Razem	50	100	Razem	26	100

*Respondenci mogli wskazać więcej niż jedną odpowiedź

**Procenty liczone w odniesieniu do ogólnej liczby wypowiedzi

Tabela 32 pokazuje, że głównym pozarodzinnym źródłem wsparcia **respondentów z grupy osób chorych na schizofrenię** są ich znajomi (20 wypowiedzi). Mówiono przy tym o dwóch grupach znajomych. Pierwszą stanowią koledzy z dzieciństwa, szkoły czy pracy a drugą osoby, z którymi spotkali się podczas swojego leczenia. W obu przypadkach znajomi byli opisywani jako osoby z którymi chorzy czują się swobodnie i którzy pomagają im w wielu życiowych trudnościach. Tak o swojej relacji z przyjaciółmi opowiedziała jedna z badanych:

Bardzo wspierają mnie moi przyjaciele. Są dla mnie wszystkim i nie wyobrażam sobie bez nich życia. Spotykam się z nimi bardzo często. A jak nie mogę to przynajmniej dzwonię i piszę. Oni mi naprawdę bardzo pomagają. Wiedzą o moich problemach i nigdy nie dali mi odczuć, że mnie nie akceptują. Przeciwnie zawsze byli ze mną i wspierali mnie we wszystkich trudnych chwilach. Wiem, że mogę na nich liczyć (Ch4/K-35)

Otrzymywanie wsparcia ze strony terapeutów i lekarzy zadeklarowano odpowiednio w 12 i 10 wypowiedziach. Badani wskazywali na uzyskiwanie wsparcia przede wszystkim od obecnych specjalistów, z którymi mają kontakt na oddziałach psychiatrycznych lub w praktyce prywatnej. Tak jedna z osób mówiła o wsparciu od swojej terapeutki:

Mam duże wsparcie od swojej terapeutki. Już tyle lat się znamy, że naprawdę mogę jej powiedzieć wszystko. Wiem, że nie zawsze może mi pomóc, bo w pewnych sprawach się nie da, ale wiem, że zawsze mnie wysłucha, poradzi i powie coś milego. To bardzo mądra kobieta i wspiera mnie w tych moich powtarzających się kłopotach ze zdrowiem. I nie tylko, bo w życiu też (Ch9/K-38)

Respondenci zwracali także uwagę na posiadanie wspierających sąsiadów (5 wypowiedzi). Mówiono o pozytywnych relacjach, dzięki którym chorzy mogą liczyć na ich pomoc w kryzysowych sytuacjach. Jak przekonywała jedna z osób sąsiedzi nie tylko są dla niej mili, ale również potrafią zaobserwować jej gorsze samopoczucie:

Mam pomocnych sąsiadów. Wspierają mnie dobrym słowem. A, gdy zaczynam się gorzej czuć, sami informują mnie o pogorszeniu się mojego stanu zdrowia. To bardzo cenne mieć taką pomoc (Ch18/K-55)

Badani wskazywali jeszcze na wsparcie płynące ze strony wspólnot religijnych, których są członkami (w 3 wypowiedziach). Podkreślano, że dzięki swojemu zaangażowaniu i bliskim relacjom wewnątrz grupy mogą liczyć na zrozumienie oraz pomoc codziennych trudnościach i w walce z chorobą.

Warto dodać, że mimo iż jedynie troje chorych było aktywnymi członkami wspólnot religijnych to jednak blisko połowa wszystkich badanych (23 na 50 osób) deklarowała, że religia w ich życiu odgrywa ważną rolę. Część osób wskazywała na istotne wsparcie jakie czerpią z wiary w Boga. Jedna z osób przyznała nawet, że wiara uchroniła ją od dramatycznych decyzji o zrobieniu sobie krzywdy:

Jestem człowiekiem wierzącym, praktykującym. Gdybym nie był człowiekiem wierzącym, praktykującym to by Pan tutaj ze mną nie siedział i nie rozmawiał. Bo wszedłbym w kompetencje tego, którego nie powinienem wchodzić i prawdopodobnie zrobiłbym po raz drugi to samo, co zrobiłem kiedyś. A w tym momencie wiara w Boga i konsekwencje powstrzymują mnie przez zrobieniem jakiegoś głupoty (Ch30/M-54)

Inny respondent przedstawił następujący problem. Z jednej strony stara się on być praktykującym katolikiem, jednak obecność w Kościele sprawia mu trudność. Pojawiają się wówczas objawy chorobowe, których treść ma charakter religijny⁶³. Tak o tym mówił:

No wiara daje mi wsparcie, ale też kłopoty z tym związane. W Kościele mam problemy. Słyszę głosy i na zasadzie skojarzeń, jakieś słowa mi się kojarzą z jakimiś innymi, złymi. Nie chce nawet mówić o tym (Ch23/M-44)

Respondenci z **grupy członków rodzin** jako swoje pozarodzinne źródła wsparcia wymieniali dokładnie te same osoby (tabela 32). Mówiono o otrzymywaniu wsparcia od znajomych oraz terapeutów (odpowiednio 9 i 8 wypowiedzi). W dalszej kolejności

⁶³ Treści religijne są jednym z najczęstszych tematów objawów psychotycznych, w tym przede wszystkim urojeń. Chory może mieć na przykład poczucie pełnienia ważnej misji związanej z krzewieniem wiary.

wskazywano lekarzy (5 wypowiedzi), członków wspólnot religijnych (2 wypowiedzi) oraz sąsiadów (2 wypowiedzi).

O dużym wsparciu ze strony swoich przyjaciół opowiedziała jedna z badanych:

Bardzo dużym wsparciem są dla mnie przyjaciele. Mam to szczęście, że mamy taką małą, ale zgraną grupę bliskich sobie ludzi. Zawsze jak dzieje się coś złego w domu, jest jakaś gorsza sytuacja z córką to albo dzwonię albo jadę do nich. Czasami się wypłaczę, czasami wykrzyczę. Jednym słowem ulżę sobie, oni mnie wysłuchają, coś doradzą. Łatwiej mi jest żyć wiedząc, że oni są obok mnie (R6/matka-49)

Kolejny respondent zwrócił uwagę na pomoc uzyskiwaną od terapeutów syna:

Mieliśmy wielkie szczęście, że trafiliśmy na takich psychologów, dzięki którym syn ma zapewnioną właściwą pomoc. Mimo, że przecież to nie ja ani żona jesteśmy pacjentami, to zawsze znajdują dla nas czas. Nigdy się nie zdarzyło, żeby nie odpowiedzieli na jakieś pytanie czy nie udzielili jakiejś porady. To duża pomoc, bo mamy już słuszny wiek i nie wszystko rozumiemy (R9/ojciec-80)

Warta szerszego omówienia wydaje się być kwestia dotycząca sąsiadów. Byli oni najrzadziej wskazywanym źródłem wsparcia. Bardzo wiele osób podkreślało, że nie utrzymuje z sąsiadami żadnych relacji. Wskazywano przy tym, że jest to specyfika dużych miast, gdzie ludzie często się przeprowadzają i nie mają czasu na podtrzymywanie takich znajomości. Oto przykładowe wypowiedzi:

Raz powiedzą dzień dobry, a raz nie. Tylko tyle mogę powiedzieć (Ch48/M-32)

A w ogóle nie mam żadnych relacji, bo ja dopiero co, to jest nowe mieszkanie, a tych sąsiadów ja w ogóle nie znam. O to chodzi, że tam ja nawet próbowałam raz czy drugi, tak z kimś tam się trochę zaprzyjaźnić, ale jakoś się nie udało. Teraz te relacje są zupełnie tak na dzień dobry – dzień dobry i koniec i żadnych innych nie ma (Ch7/K-54)

Z sąsiadami to raczej nie utrzymuje kontaktów, bo powiedzmy 6 lat mieszkamy w jednym miejscu, a ja nawet nie wiem jak się najbliższy sąsiad przez ścianę nazywa, bo ani mnie ani ich to za bardzo nie interesuje. Permanentny brak czasu, to chyba problem dzisiejszego świata (R15/brat-25)

Liczna grupa mówiła o tym, że co prawda ma kontakt ze swoimi najbliższymi sąsiadami, jednak nie jest on na tyle bliski, by dzielić się z nimi problemami dotyczącymi swojej choroby. Oto wypowiedź na ten temat:

Sąsiedzi nie wiedzą o mojej chorobie więc nie mają szansy, żeby w jakikolwiek sposób udzielać mi wsparcia. Znamy się od lat i całkiem nieźle się dogadujemy. Ale nie uważam, że powinnam ich wtajemniczać w tak intymne problemy (Ch50/M-30)

Kilku badanych przyznało, że ich relacje z sąsiadami są bardzo trudne. Powodem takiej sytuacji jest ich choroba, której tamci nie potrafią zaakceptować. Dają temu wyraz poprzez negatywne komentarze na temat chorych i ich zachowania. Tak relacjonowała to jedna z osób:

Moi sąsiedzi nie dość że nie udzielają mi żadnej pomocy, zresztą nie oczekuje jej od nich, to jeszcze wyśmiewają mnie. Dla nich fakt, że dorosły człowiek nie pracuje i chodzi po lesie robiąc zdjęcia jest tak nienormalny, że świadczy o tym, że jest wariatem. I że zapewne jest z nim coś nie tak. Na wsi trudno o zrozumienie dla choroby, dla pasji (Ch23/M-44)

Inna respondentka - córka osoby chorej dodała:

O matko, są fatalne. Nie znają szczegółów ale wiedzą, że coś jest na rzeczy. Chyba wiedzą, że moja mama jest chora i nie najlepiej się do niej odnoszą (R16/córka-25)

Respondentów z obu grup zapytano także o to czy mają w swoim otoczeniu osoby, którym na tyle ufają, że mogą z nimi szczerze rozmawiać o problemie schizofrenii. Większość badanych z jednej i z drugiej grupy (odpowiednio 36 na 50 osób wśród chorych oraz 16 na 20 osób wśród członków rodzin) zadeklarowała ich posiadanie. Poza członkami najbliższej rodziny, którzy byli wymieniani zdecydowanie najczęściej, wskazywano kolejno przyjaciół, terapeutów oraz lekarzy. To właśnie te osoby są zwykle powiernikami problemów zdrowotnych respondentów i starają się pomagać im w ich przezwyciężaniu.

Do nieposiadania osób godnych zaufania przyznało się 14 badanych z grupy chorych oraz 3 badanych z grupy członków rodzin. W większości przypadków wiązało się to z brakiem przyjaciół lub innych bliskich ludzi. Część respondentów mówiła także o tym, że zawiodła się na osobach, z którymi dzieliła się swoimi problemami ze zdrowiem. Oto dwie takie relacje:

Okazuje się, że osoby, którym powiedziałem o swoich problemach nie były tego godne. Po pewnym czasie się ode mnie odsunęły i nie rozumiały tych problemów. Mnie się wydaje, że nawet wyolbrzymiały je i wykorzystywały przeciwko mnie (Ch28/M-36)

Mam złe doświadczenie w dzieleniu się problemami tego typu. Kiedyś chciałam o tym pogadać ze swoimi przyjaciółkami, ale one nie okazały się zbyt dojrzałe. Zaczęły dziwnie na mnie patrzeć, tak jakby z przestrochą i zażenowaniem. Także to ja zaczęłam się z tego wycofywać. To był przykry moment i żałuję, że teraz nie mam z kim się podzielić tymi sprawami (R13/córka-23)

Czy osoby należące do pozarodzinnych źródeł wsparcia byłyby tymi, do których chorzy na schizofrenię zwróciliby się w wypadku pogorszenia stanu swojego zdrowia⁶⁴?

Największa grupa **badanych chorych** (17 na 50 osób) w takiej sytuacji udałaby się do swojego psychiatry. Badani wyrażali przekonanie, że w sytuacji nawrotu choroby konieczne jest udanie się do lekarza, gdyż pomoc ze strony rodziny czy przyjaciół zwykle nie jest wystarczająca. Tak to wyjaśniali:

⁶⁴ Rodzinne źródła wsparcia w sytuacji pogorszenia stanu zdrowia zostały omówione w punkcie 3. Dla przypomnienia - po wsparcie w kryzysie zdrowotnym do swojej najbliższej rodziny udałoby się 17 na 50 osób. Respondenci wybierali przede wszystkim swoich rodziców.

Myszę, że bym poszedł do psychiatrii najpierw. Nie dlatego, że nie ufam rodzicom tylko znam mamy podejście. Jak bym jej powiedział to byłoby poklepywanie, takie ugładzanie. Myszę że w takiej sytuacji potrzebowałbym raczej takiej profesjonalnej pomocy jak leki i jakaś terapia (Ch21/M-25)

Przede wszystkim do lekarza psychiatrii. Jednym słowem do osób, które się znają na tej chorobie. Bo taka normalna osoba, jak przyjaciel mi nie pomoże, nie będzie w stanie (Ch42/M-37)

Jedna z respondentek poszła o krok dalej i stwierdziła, że w sytuacji nawrotu choroby od razu udałaby się do szpitala psychiatrycznego. Jej zdaniem tylko tam mogłaby uzyskać właściwą pomoc. Oto jej wypowiedź:

Gdyby przyszedł nawrót choroby i miałabym niezłą jazdę to złapałabym torbę i kazała zawieźć się do szpitala na izbę przyjęć. Z mojego doświadczenia wynika, że tylko tam mogą mi pomóc. Czyli izba, rozmowa z lekarzem i następnie kilka czy kilkanaście dni na oddziale (Ch12/K-35)

Z pomocy swojego terapeuty lub psychologa skorzystałoby 8 osób. Z wypowiedzi badanych wynikało, że ich terapeuci są osobami, którym ufają i z którymi mają bliską relację. Dzięki temu są w stanie dzielić się z nimi swoimi problemami i mają poczucie, że nie zostaną z nimi sami. Tak o tym mówiono:

Jak tylko dzieje się coś złego od razu mówię to mojej terapeutce pani Beacie, a ona pomaga mi jakoś temu zaradzić. Wiem, że mnie nie zawiedzie i że zawsze mnie wesprze. Znamy się już tak długo, że ona wie o mnie wszystko i nie muszę nic ukrywać (Ch29/M-42)

Gdyby działa się coś co mnie niepokoi to zadzwoniłbym do swojego terapeuty. Mamy naprawdę dobrą relację i dlatego wiem, że zawsze mogę się do niego zwrócić. Było już tak wielokrotnie i nigdy się nie zawiodłem (Ch16/K-35)

Kolejne 8 osób zwróciłoby się do swoich przyjaciół i znajomych. Badani podkreślali, że czują się wśród nich bezpiecznie, ufają im oraz są pewni, że ci ich nie zawiodą. Oto jedna z wypowiedzi na ten temat:

To byłby raczej kolega niż rodzina. Żeby powiedzieć o takich rzeczach trzeba mieć pewność, że ktoś będzie lojalny i nie wykorzysta tej wiedzy przeciwko mnie. A wydaje mi się, że taką pewność mogę mieć tylko wobec jednego kolegi (Ch39/M-28)

Pozostałych 6 respondentów przyznało, że nie powiedziałoby nikomu o swoim gorszym samopoczuciu. Swoją decyzję wyjaśniali brakiem w swoim otoczeniu osób, którym ufają i które mogłyby być dla nich realnym wsparciem w kryzysie zdrowotnym. Tak mówiło o tym dwoje z nich:

Obawiam się że nie zwróciłbym się po pomoc do nikogo. Nie mam takiej osoby, której mógłbym szczerze powiedzieć o swoim stanie zdrowie i która na pewno by mi pomogła. Pewnie próbowałbym szukać jakiejś pomocy w Internecie, ale u takiej realnej osoby to raczej nie (Ch36/M-24)

Tak naprawdę to sama musiałabym się tym zająć. Raczej nie mam takiej osoby. Moi znajomi sami też mają swoje problemy więc raczej nie mogliby pomóc w moich (Ch15/K-25)

Jak wynika z wypowiedzi badanych, w sytuacji pogorszenia swojego stanu zdrowia, chorzy poza członkami najbliższej rodziny wybierali przede wszystkim specjalistów. Może to świadczyć o zaufaniu do nich oraz o dużej świadomości i znajomości specyfiki swojej choroby. W sytuacji nawrotu, chorym rzadko kiedy udaje się uniknąć interwencji medycznej, a pomoc ze strony lekarzy i terapeutów jest zwykle konieczna.

4.3 Psychiatria środowiskowa

Polska psychiatria przez ostatnie dekady przechodzi przemianę od modelu azylowego polegającego na izolowaniu chorych do nowoczesnego leczenia środowiskowego, w którym ci są leczeni w ich najbliższym otoczeniu. Nie oznacza to jednak zamknięcia szpitali psychiatrycznych. Przeciwnie, te w dalszym ciągu są niezwykle potrzebne. Zmienia się jedynie ich rola oraz sposób leczenia osób chorych (z oddziałów zamkniętych w kierunku oddziałów dziennych). Wraz z rozwojem idei środowiskowej powstało wiele pozainstytucjonalnych form wsparcia. Szczególną rolę odgrywają w nich stowarzyszenia i fundacje prowadzące szereg różnych inicjatyw: kluby pacjenta, mieszkania chronione czy grupy wsparcia. Zdecydowanej poprawie uległ dostęp do lekarzy i psychoterapeutów. Jak zatem chorzy na schizofrenię i ich rodziny oceniają swoje kontakty z poszczególnymi instytucjami i specjalistami? Jak postrzegane jest oferowane przez nich wsparcie?

Symbolem tradycyjnej psychiatrii są oddziały całodobowe, które mimo przemian jakie ta przeszła w ostatnich latach, nadal stanowią ważną część leczenia psychiatrycznego. Trafia do nich zdecydowana większość osób chorych na schizofrenię. Jak są one oceniane?

Ponad dwie trzecie **respondentów z grupy osób chorych na schizofrenię** (35 na 50 osób) wyraziło negatywną opinię. Część z nich była bardzo ostra. Oddziały całodobowe przedstawiano jako miejsca, w których trudno o właściwe leczenie, gdyż warunki i atmosfera tam panująca są bardzo ciężkie. Mówiono o aktach agresji, niebezpiecznych i niezrozumiałych zachowaniach innych pacjentów, braku oddziaływań terapeutycznych, nastawieniu na stosowanie silnych środków farmaceutycznych oraz na całkowite pozbawienie prywatności. Oto trzy relacje badanych z ich pobytów na takich oddziałach:

Oj nikomu nie życzę pobytu tam. To jest jakiś koszmar i trudno mówić, że można leczyć się w takich warunkach. No ale prawda jest taka, że mimo iż było mi naprawdę ciężko to jednak po kilku tygodniach zawsze mi się poprawiało i naprawdę dochodziłem do zdrowia. A sam pobyt? No co tu mówić. Brud, syf, mnóstwo dziwnych ludzi wokół, w nocy nie da się spać, bo ludzie krzyczą, trzeba na wszystko uważać, bo kradną. No a wcale nie rzadko zdarzało się, że ktoś rzucał swoimi odchodami. Coś strasznego. Nie jest to na pewno miejsce gdzie człowiek może wyzdrowieć. Myślę, że nawet najzdrowszy by się tam rozchorował (Ch29/M-42)

Traumatyczne, ale jak zdrowieje to już zapominam o tym, nie wspominam. Bo na szpitalu jest mało zajęć, głównie leżałam, warunki sanitarne są kiepskie, masa ludzi słoczona, chora, nie najlepsze sposoby leczenia (Ch5/K-40)

Na całodobowym to plują w kubek z herbatą i różnie się zachowują. Jedna dziewczyna sikała w jakiś pojemnik. No nie panują nad sobą po prostu. Nie można wyjść na zewnątrz, jest człowiek zamknięty i musi po prostu w tym tkwić (Ch11/K-43)

Innego zdania było 11 badanych. Ta grupa wyrażała się pozytywnie wobec leczenia zamkniętego. Podkreślano znaczenie, jakie w sytuacji ostrej fazy choroby ma zapewnienie choremu opieki całodobowej. Ich zdaniem w schizofrenii zdarzają się tak trudne okresy, że w ich czasie pobyt w tego typu miejscu jest jedyną szansą na zapewnienie bezpieczeństwa oraz właściwej farmakoterapii. Ta musi być intensywna i nie dałoby się jej przeprowadzić w warunkach domowych. Tak o swoich doświadczeniach w tym zakresie mówiła jedna z badanych:

Dobry obraz wbrew pozorom. Tam paradoksalnie czułam się bezpiecznie, nie przeszkadzały mi te kratki w oknach, nie obchodziły mnie szczerze powiedziawszy. Świetny personel tam był, oni byli przyzwyczajeni, że ja nietoperzuję po nocach. Bo ja nawet na lekach nie byłam stanie spać przez te pierwsze dwa tygodnie. Ja ten szpital wspominam dobrze (Ch12/K-35)

Inna osoba dodała:

W sumie to nie są złe doświadczenia. Wtedy chyba to było mi też potrzebne takie leczenie całodobowe. I przyniosło dobre efekty i nie bardzo widzę inne możliwości. Takie silne leki jak wtedy dostałam, to z tego co wiem można tylko zastosować w szpitalu. Z resztą w tamtej sytuacji naprawdę nie było żadnej alternatywy (Ch37/M-36)

Pozostałych 4 badanych miało mieszane odczucia ze swoich pobytów na oddziałach całodobowych. Jedna z osób w swojej wypowiedzi wskazała zarówno ich zalety jak i wady:

Z mojej perspektywy szpital ustawił mi leki i wielkie im za to dzięki. Tam mogłam w sposób bezpieczny przeczekać tą moją fazę ostrą. Ale to jest za mało. Sama farmakoterapia w wielu przypadkach to jest tylko pierwszy krok . Szpital jest potrzebny, ale jednak długie pobyty w nim mogą prowadzić do izolacji. Ja przesiedziałam trzy miesiące i bardzo mi z tym źle. Trzeba mieć coś po środku, wyjść do ludzi, nawet jeśli jest to bardzo trudne. Czyli warto szukać czegoś pośredniego pomiędzy szpitalem i takim zupełnie normalnym życiem (Ch26/M-36)

Krytyczne opinie na temat oddziałów całodobowych wyrażali także **respondenci z grupy członków rodzin osób chorych**. Trzy czwarte z nich (15 na 20 osób) oceniało je jako miejsca gdzie panują złe warunki do leczenia. Dotyczą one zarówno kwestii sanitarnych, jak również panującej tam atmosfery, która nie zawsze sprzyja dobremu samopoczuciu chorych. W opinii większości osób odwiedziny swojego bliskiego w szpitalu psychiatrycznym były jednym z trudniejszych momentów jego choroby. Oddziały

całodobowe budziły w respondentach jednocześnie strach i wstyd. Te dwie emocje były najczęściej wyrażane w opowieściach dotyczących swoich wizyt w tego typu miejscach.

Oto jedna z takich relacji:

Oddział zamknięty kojarzy mi się bardzo źle. Pamiętam jak przyszłam tam pierwszy raz odwiedzić córkę. Byłam naprawdę przerażona tym co tam widziałam. Ci ludzie chodzący w kółko, warunki socjalne, krzyki, hałasy. Czułam strach, ale jednocześnie ogromny wstyd, że ja i moja córka musimy tam być. Wiem, że to była dobra decyzja ale jednak te miejsca powinny wyglądać zupełnie inaczej, muszą być bardziej cywilizowane. Jednak tam się leczy ludzi a nie zwierzęta (R8/matka-50)

Pozostali członkowie rodzin (5 osób) wyrażali bardziej pozytywne oceny. W ich opinii oddziały całodobowe są potrzebne i spełniają bardzo ważną rolę. W sytuacji znacznego pogorszenia stanu zdrowia lub chęci zrobienia sobie krzywdy są tak naprawdę jedynymi miejscami, które mogą zapewnić chorym bezpieczeństwo i właściwą pomoc. Tak mówiła o tym jedna z osób - matka pacjenta, który wielokrotnie dokonywał aktów autoagresji:

W moim przekonaniu oddziały całodobowe są niezwykle potrzebne i nie ma co się na nie obrażać. Czasami nie ma wyjścia i tylko one mogą pomóc. Kiedy mój syn jakiś czas temu walił z premedytacją głową w ścianę to co miałam zrobić? Oczywiście najpierw założyłam mu na głowę kask i przekonywałam go, że to bez sensu, ale gdy zaczęła lać się krew to niestety został mi tylko telefon na pogotowie i czekanie na karetkę. Syn trafił na oddział i dość szybko doszedł do siebie na tyle, że był bezpieczny. Także ja doceniam ten ogromny trud jaki ludzie tam pracujący wkładają w zdrowie i bezpieczeństwo osób chorych (R2/matka-60)

Obecnie najpopularniejszą alternatywą dla leczenia zamkniętego są oddziały dzienne⁶⁵. Czy mają one więcej zwolenników? Jakie są opinie badanych na ich temat?

Zdecydowana większość **respondentów grupy osób chorych na schizofrenię** (43 na 50) miała doświadczenie z pobytu na oddziale dziennym. Prawie wszyscy (42 z 43 osób) wyrazili się o nich bardzo pozytywne opinie. Oto trzy z nich:

Bardzo mi to pomaga, mimo że jestem tu krótko to jednak już mam wrażenie, że trochę mi pomogło (Ch32/M-50)

No bardzo dobrze oceniam. Bardzo dużo mi to dało, bardzo dużo mi to pomogło (Ch30/M-54)

Oceniam bardzo dobrze. To jest coś wspaniałego. Kiedyś taki oddział mi naprawdę bardzo pomógł i wydobył mnie z takiego marazmu (Ch8/K-25)

Podkreślano m.in. dobre warunki socjalne, przyjazną atmosferę oraz partnerskie relacje ze specjalistami:

⁶⁵ W przeciwieństwie do oddziałów całodobowych, oddziały dzienne są miejscami, w których chory leczony jest jedynie przez kilka godzin w ciągu dnia, a następnie wraca do domu. Oddziały dzienne i inne placówki środowiskowe zostały szerzej omówione w rozdziale VI.

No na pewno warunki są dużo lepsze niż w takich prawdziwych szpitalach, ale przede wszystkim ważne jest nastawienie personelu. Tu wprowadzona jest taka domowa atmosfera, przynajmniej ja to tak odczuwam. Wszelka pomoc jest zapewniona, mogę się zgłosić do pani doktor, do pana terapeuty. Nie ma tutaj jakichś takich sprzeczek wśród pacjentów, bo wszyscy są tak nastawieni pozytywnie jak tu przychodzą (Ch25/M-28)

Mówiono także o tym, że oddziały dzienne pozwalają na aktywność poza godzinami zajęć. Chorzy po południu wracają do domu i mają możliwość zajmowania się swoimi sprawami. Tak mówił o tym jeden z badanych:

Sto razy bardziej wolę tutaj się leczyć niż pójść na przykład na oddział całodobowy, choć byłem teraz na oddziale całodobowym to też nie było źle jakoś. Ale najważniejsza zaleta jest taka, że potem mogę wyjść i zrobić coś dla siebie. Choćby nawet to, że wszystko jest do czternastej, a potem jest czas wolny. Mogę się uczyć, czy po południu chodzić do pracy (Ch41/M-28)

Inna osoba podkreśliła, że dzięki pobytowi na oddziale dziennym może skonfrontować się z prawdziwym życiem i stawać się coraz bardziej samodzielną:

Oddział dzienny daje możliwość jednoczesnego bycia pod opieką i konfrontacji się z życiem. I to jest bardzo cenne. Ja dzięki temu, że mogę jednocześnie być na oddziale dziennym, to na bieżąco uczestniczę w życiu rodziny i innych ważnych sprawach. Dzięki temu posunąłem się do przodu w leczeniu i jestem coraz bardziej samodzielny (Ch43/M-58)

Niektórzy respondenci oddziały dzienne porównywali na zasadzie kontrastu do oddziałów całodobowych podkreślając różnicę między nimi:

No mi się tu podoba. No to jest niebo a ziemia w porównaniu z oddziałami zamkniętymi. Tam było bardzo trudno i niezbyt miło to wspominam. Czuję się bardzo samotny. Tu jest dobra atmosfera, jest czysto i nie ma agresji. Są rozmowy, chociażby z panem, czy z panem Piotrem. Dobrze się tu czuję i jest mi tu dobrze (Ch42/M-37)

Kolejnych 7 badanych oddziały dzienne oceniało pozytywnie, ale wskazało przy tym pewne niedociągnięcia lub braki, które im przeszkadzają. W tym kontekście mówiono przede wszystkim o zbyt małej liczbie personelu. Przekłada się to na brak wystarczającej ilości czasu jaki specjaliści mogą poświęcić każdemu pacjentowi. Tak mówiła o tym jedna z osób:

Ogólnie jestem zadowolona, ale czegoś mi brakuje. Tak jakby trochę jest mi za mało kontaktu z lekarzami i terapeutami. Widzę, że jest ich mało i rozumiem, że nie mają dla wszystkich czasu. No ale z drugiej strony po to się lecę, żebym z nimi mogła rozmawiać. Także trochę mnie to zawodzi (Ch10/K-27)

Wskazywano także na wymagający program zajęć, któremu nie zawsze łatwo jest sprostać. Oto wypowiedź jednego z badanych:

Mam mieszane uczucia. Bo na pewno można na nich dużo skorzystać i lepiej się poczuć. Ale z drugiej strony, zaczyna mi się po jakimś czasie nie chcieć tam przychodzić. Po prostu za dużo tego wszystkiego jest, tych zajęć i zadań, które trzeba wykonać. No człowiek jest zmęczony (Ch29/M-42)

Inna osoba wyraziła opinię, że pobyty na oddziałach dziennych powinny być nieco krótsze, gdyż trzy miesiące jakie zwykle chorzy spędzają na terapii mogą być dla nich zbyt męczące. Oto jej wypowiedź:

Bardzo dobrze się tu czuję. Nie jestem jakoś zniewolona czy przymuszona. No może troszeczkę, bo wydaje się, że trzy miesiące to za dużo. Tak bym dała półtora miesiąca. No bo aż trzy miesiące to trochę wyczerpujące jest. Codziennie rano wstać, dużo zajęć, terapie, różne zadania do wykonania. Można się naprawdę zmęczyć (Ch15/K-25)

Tylko jedna respondentka wyraziła się negatywnie o pracy oddziału dziennego. W jej opinii stosowane tam metody terapeutyczne nie zawsze są właściwe i niekiedy ma poczucie robienia czegoś wbrew sobie. Tak o tym mówiła:

To znaczy muszę przyznać, że trochę mi trudno właśnie jest w takim miejscu, no przetrwałam tyle czasu ile lekarz mi kazał, ale było mi ciężko jednak. To znaczy niektóre metody wydają mi się, że jakby po prostu nie kojarzyły mi się z leczeniem (Ch4/K-35)

Kolejnymi przykładami inicjatyw środowiskowych, które w ostatnim czasie zdobywają dużą popularność są grupy wsparcia. Są one zwykle prowadzone przez instytucje medyczne lub organizacje pozarządowe i obejmują swoją opieką zarówno chorych jak i ich rodziny. Czy badani z obu grup biorą w nich udział? Jak je oceniają?

Wśród **chorych na schizofrenię** doświadczenia z grup wsparcia miało tylko 13 na 50 osób. Prawie wszyscy oceniali je pozytywnie. Podkreślano, że dają one możliwość kontaktu z innymi ludźmi, pozwalają się wygadać i dzielić swoimi problemami, a także stanowią realną pomoc w rozwiązywaniu codziennych trudności. Tak o tym mówiono:

Umożliwia porozmawianie o swoich problemach i szukanie rozwiązań. Obecność innych ludzi, którzy są mili i troskliwi podbudowuje moje poczucie własnej wartości. Dla każdego to znaczy co innego, ale z całą pewnością, może dać bardzo dużo (Ch35/M-37)

No myślę, że to jest ważne, że można przyjść i podzielić się z kimś czymś ważnym. Dzięki temu można być w jakimś środowisku i obcować z ludźmi o podobnych doświadczeniach. To jest istotne w procesie leczenia i przynosi dobre skutki (Ch10/K-27)

Tylko jedna badana wyraziła na ich temat negatywną opinię przekonując, że nie przynoszą spodziewanych efektów. Oto jej wypowiedź:

Pół na pół, bo niektórzy ludzie tam chodzą już dłuższy czas i niewiele to zmienia. Ja kiedyś zaglądałam na tę grupę wsparcia przez dłuższy czas i u mnie żaden przełom się nie dokonał. Raczej stoją dalej w tym samym miejscu i cały czas to samo walcują. Powinni iść dalej i jakoś skupić się na zdrowiu, a nie tylko wspominać przeżywane problemy (Ch1/K-35)

Inna respondentka - stała uczestniczka tego typu grup wypowiedziała się o nich w następujący sposób:

Duże wsparcie daje mi uczestnictwo w grupie wsparcia. Biorę w niej udział już od kilku lat i nieustannie się czegoś uczę. Dzięki doświadczeniu terapeutów mogę dowiedzieć się wiele o tym, jak powinnam się zachowywać, co robić w określonej sytuacji, jak reagować na trudne sytuacje. Dzięki temu zauważyłam lepszą komunikację między mną a rodziną. Zmieniłam także swoje postawy wobec nich. Nauczyłam się bronić swoich praw i rozmawiać o trudnych sprawach. To duża zmiana i wiem, że to dzięki zaangażowaniu ze strony specjalistów (Ch12/K-35)

Wśród osób nie korzystających z grup wsparcia były zarówno osoby, które wyrażały niechęć do tej formy terapii, jak również takie, które twierdziły, że chciałyby wziąć w nich udział w przyszłości. Jak wynika z poniższej wypowiedzi, dla niektórych chorych udział w grupach wsparcia jest trudnym doświadczeniem, gdyż brakuje im zdolności do mówienia o swoich problemach i uzewnętrzniania przeżywanych emocji:

Wychodzę z takiego założenia, że co kogo obchodzą moje problemy. Niech każdy pilnuje swoich. Ja nie umiem słuchać o czyichś problemach. Ja nie jestem taki, żeby się uzewnętrzniać i słuchać i opowiadać o swoich problemach (Ch30/M-54)

Wszyscy **respondenci z grupy członków rodzin** byli uczestnikami grupy wsparcia prowadzonej przez jedną z organizacji pozarządowych. Część osób (12 osób) uczestniczyła w niej od dłuższego czasu (nawet wiele lat), a część (8 osób) od niedawna. Niezależnie od stażu wszyscy oceniali je bardzo pozytywnie. W opinii badanych tego typu grupy stanowią bardzo duże wsparcie. Jest ono szczególnie potrzebne zwłaszcza w sytuacji kryzysu, kiedy bliscy nie są w stanie poradzić sobie z zachowaniem chorego oraz silnymi emocjami, które w związku z tym odczuwają. Podkreślano, że dużą wartością spotkań grupowych jest to, że terapeuci są moderatorami i ekspertami włączającymi się w dyskusje tylko wtedy, gdy jest to potrzebne, a cała uwaga skupia się na samych uczestnikach. Ci mają możliwość mówienia o swoich potrzebach, a także prezentowania własnych opinii i doświadczeń. W rezultacie osoby biorące udział w grupach nawzajem się wspierają, pocieszają i podnoszą na duchu. Przekazują sobie również konkretne porady i instrukcje dotyczące zachowania wobec chorych. Tak o swoim blisko 10-letnim doświadczeniach z udziału w grupach wsparcia opowiedział jeden z badanych:

Chodzę na tę grupę już prawie 10 lat. Wcześniej czułem się trochę bezsilny wobec choroby syna. I ja i moja żona nie mieliśmy pomysłu ani jak pomóc jemu ani jak pomóc nam. I w końcu dowiedziałem się, że taka grupa się odzywa. Długo się zastanawiałem czy pójść, ale w końcu się zdecydowałem. I tak już tyle lat tu jestem. Przez te wszystkie lata poznałem wspianiałych i bardzo mądrych ludzi. Bardzo wiele się od nich dowiedziałem i bardzo dużo wsparcia od nich otrzymałem. W ogóle tu panuje taka rodzinna atmosfera. Pocieszamy się, doradzamy, spotykamy się w okresie świątecznym. Kto jak nie inni rodzice osób chorych, wiedzą najlepiej jak można się w takiej sytuacji czuć i co można wtedy zrobić. To wartościowe spotkania (R3/ojciec-80)

Także **badani specjaliści** wyrażali się bardzo pozytywnie o grupach wsparcia (zwłaszcza tych dla rodzin). Ich zdaniem pozwalają one na lepsze zrozumienie choroby

bliskiej osoby oraz wykształcenie w sobie odpowiednich postaw i zachowań. W efekcie rodziny mogą lepiej radzić sobie w kontakcie z chorym. Dzięki wspólnej pracy z terapeutami oraz innymi rodzinami uczą się wymagać od chorych, stawiać im granice, bronić własnej przestrzeni oraz mówić o swoich potrzebach. Zdaniem specjalistów udział w grupach wsparcia pozwala uczestnikom na lepsze zrozumienie ich roli w chorobie. Mówi się na nich o konsekwencjach poświęcania się choremu w stu procentach oraz podkreśla się konieczność dbania o swoje własne zdrowie psychiczne i fizyczne. Rodziny są także zachęcane do aktywności oraz podtrzymywania swoich pasji i zainteresowań.

Żeby myśleć o skutecznej terapii i właściwej rehabilitacji osób chorych na schizofrenię zwykle przez wiele lat niezbędne jest utrzymywanie kontaktu ze specjalistami. Jak relacje ze swoimi lekarzami oraz terapeutami oceniają respondenci? Czy są z nich zadowoleni?

Czterech na pięciu **respondentów z grupy osób chorych na schizofrenię** (40 na 50 osób) dokonało pozytywnej oceny swoich kontaktów ze specjalistami. Podkreślano zarówno ich profesjonalizm i dobre przygotowanie, jak również specyficzne cechy charakteru, dzięki którym chorzy czują się bezpiecznie i mają poczucie bycia wspieranymi i zaopiekowanymi. Kontakty z lekarzami i terapeutami zapewniają im możliwość skutecznego leczenia oraz stopniowego powrotu do zdrowia. Pozwalają zdobywać wiedzę o swojej chorobie oraz dają poczucie posiadania nad nią kontroli. Jest to szczególnie istotne, gdyż dzięki temu chorzy mogą stopniowo wracać do pełnienia swoich podstawowych ról społecznych. Tak o potrzebie dobrej relacji ze specjalistami mówiła jedna z osób:

Te kontakty są absolutnie potrzebne. Dają mi przede wszystkim świadomość tego co się może wydarzyć i z czym mam w ogóle do czynienia. No bo wcześniej nie miałem wiedzy o takich chorobach i nie miałem pojęcia jak można to leczyć. Każdy kontakt z lekarzem, psychiatrą czy z psychologiem to mnie czegoś nowego uczy i pozwala też mieć coraz większy wpływ na to co się ze mną dzieje (Ch7/K-54)

O dużym zaufaniu do specjalistów może świadczyć także kolejne zestawienie. Dwie trzecie badanych (34 na 50 osób) zadeklarowało, że zawsze stosuje się do zaleceń specjalistów. Pozostali badani (16 na 50 osób) stwierdzili, że zwykle wypełniają polecenia specjalistów, choć zdarzają się również sytuacje odmiennych opinii i pewnych modyfikacji konkretnych czynności. Zwykle dotyczy to kwestii leczenia farmakologicznego, przede wszystkim zwiększania bądź zmniejszania dawki leku bez wiedzy lekarza. Tak to wyjaśniano:

Może tak, na pewno jestem pokorny, dostosowuję się do zaleceń lekarzy, ale już teraz, ostatnio, taki byłem zdeterminowany, że zwiększyłem sobie dawkę sam. Myślałem, że zwiększenie dawki mi po prostu pomoże. Ale jak zawsze wyszło przeciwnie i miałem nawrót psychozy. Także to była taka moja głupota i chyba już więcej tego nie powtórzę (Ch22/M-35)

Znaczy lek czasem wezmę później, ale nie mam oporów przed lekami. Chociaż może jakaś cząstka mnie ma jakieś opory przeciwko temu, ale to szybko jakoś wychwytuje i sobie uświadamiam, że muszę brać te leki. Czasami też dyskutuje na ten temat z lekarzem, ale w końcu dochodzę do wniosku, że to przecież on wie lepiej, więc nie ma się co upierać (Ch41/M-28)

Mieszane odczucia dotyczące swoich doświadczeń ze specjalistami wyraziło 8 badanych. Podkreślano zasadność utrzymywania z nimi stałego kontaktu, jednak wyrażano przy tym pewne wątpliwości. Dotyczyły one braku wystarczających efektów, które z nich płyną, a także negatywnych zdarzeń jakie miały miejsce w relacjach z lekarzem czy terapeutą. Tak o tym mówiono:

To znaczy mi się wydaje, że tak nie do końca to mi coś dało. Nieraz wychodziłem zadowolony z tego, a nieraz nie. Po prostu takie były różne wahania nastrojów, różne odczucia i było to trochę takie naciągane (Ch34/M-40)

Zawiodłam się do pierwszej pani doktor, która mi przepisała bardzo silne leki. Ja wtedy nie miałam dostępu do Internetu i nie wiedziałam jakie to są silne leki i jak działają. Potem się dopiero zapoznałam i zaczęłam szukać innych leków, ale już było za późno bo bardzo przytyłam i strasznie źle się czułam. Przez wiele następnych lat się musiałam z tym zmagać (Ch3/K-39)

Jedna z osób wyjaśniła, że nie może pozytywnie ocenić swoich kontaktów ze specjalistami, gdyż ci mimo wielu lat starań nie są w stanie zapewnić jej skutecznego leczenia:

No średnio to oceniam. W sumie u mnie to jest ten problem, że lekarze nie wiedzą jak mi pomóc. Jestem już taki zdeterminowany, bo to się ciągnie już koło 15lat. Robię wszystko żeby być zdrowym, nie piję alkoholu, staram się zdrowo żyć, chodzę na wszystkie wizyty, a lekarze ciągle rozkładają ręce (Ch22/M-35)

Całkowicie negatywnie o swoich relacjach ze specjalistami mówiło jedynie 2 respondentów. W obu przypadkach dokonana ocena opierała się na braku efektu jakie przynosi leczenie oraz na poczuciu bycia przymuszonym do jego kontynuowania. Oto jedna z takich wypowiedzi:

Chodzenie do lekarza i psychologa to dla mnie raczej konieczność. Nie robię tego z radością i nie widzę większego sensu. W sumie co mi to daje? Nic. Ale przebywając na oddziale nie mam wyjścia (Ch38/M-32)

Zdaniem respondentów kontakty ze specjalistami spełniają cztery zasadnicze funkcje. Po pierwsze pozwalają na skuteczne leczenie i zdrowienie. Dzięki regularnym wizytom i systematycznej farmakoterapii oraz psychoterapii zdecydowana większość chorych uzyskuje poprawę stanu zdrowia i wraca do codziennych aktywności. Po drugie

zapewniają przestrzeń do rozmowy. Jest to szczególnie istotne, gdyż chorzy mają ograniczone życie towarzyskie i niewiele okazji do rozmów z innymi ludźmi. Tak o tym mówiono:

To znaczy odczuwam taki, taką ogromną chęć rozmowy. W czasie choroby dochodziło do takiej sytuacji, że w domu na przykład głośno mówiłem sam do siebie, żeby po prostu języka w gębie nie zapomnieć. A tak to właśnie mogę sobie z kimś porozmawiać czy posłuchać ciekawych historii (Ch40/M-52)

Bardzo dużo, ponieważ jestem na co dzień z osobami starszym i w ogóle nie mam do kogo tak buzi otworzyć. Muszę się Panu przyznać, że często w domu jestem tak zmęczona że nie potrafię normalnie mówić, tylko krzyczę. Także dla mnie to, że normalnie mówię z terapeutą czy lekarzem i że wypowiadam normalne słowa, to też jest dla mnie dużo (Ch14/K-55)

Po trzecie kontakty ze specjalistami dają poczucie bezpieczeństwa i kontroli. Jedna z osób stwierdziła nawet, że w czasie wizyt u specjalistów ma poczucie mniejszego natężenia objawów chorobowych:

W rozmowie z psychiatrą lub psychologiem właśnie czuję się jakbym nie słyszał tych głosów, które przeszkadzają mi w głowie i czuję się bardzo wyluzowany. Nie wiem dlaczego tak jest, ale wtedy tak jakbym potrafił je kontrolować (Ch22/M-35)

Po czwarte pozwalają zrozumieć chorobę i uzyskać odpowiednią wiedzę na jej temat. Chodzi nie tylko o poznanie faktów, ale również uzyskanie praktycznych instrukcji dotyczących zasad postępowania w danej sytuacji:

Te kontakty dają mi wskazówki w zmaganiu się z chorobą, jak wytrwać w dobrym stanie, jak radzić sobie w normalnym życiu (Ch47/M-36)

Dzięki tym kontaktom mogę uzyskać informacje o chorobie oraz wskazówki i porady co do dalszego leczenia i terapii. Jestem pewniejsza siebie i mam poczucie kontroli nad swoją chorobą (Ch20/K-59)

Warta szerszego omówienia wydaje się być kwestia zdobywania wiedzy o swojej chorobie. Skąd czerpią ją respondenci? Czy tylko od specjalistów czy także z innych źródeł?

Zdecydowana większość bo 46 na 50 badanych chorych przyznało, że stara się zdobywać informacje na temat swojej choroby. Aż 35 wypowiedzi wskazywało, że pochodzi ona od specjalistów. Mówiono tu przede wszystkim o lekarzach, a w dalszej kolejności terapeutach oraz pielęgniarkach. Z kolejnych 25 wypowiedzi wynikało, że respondenci czerpią ją także z Internetu, w tym z forów internetowych. Deklarowano szukanie tam informacji o swojej diagnozie, poszczególnych objawach, możliwościach leczenia, a także lekach i ich skutkach ubocznych. Te tematy budzą szczególne

zainteresowanie chorych i jak wynika z poniższej wypowiedzi często w Internecie można spotkać fałszywe informacje na ich temat:

Na początku próbowałam zdobyć jak najwięcej informacji w Internecie. Dopisałam się też do różnych forów internetowych, które chyba prowadziły same osoby chore. Niestety nie mam zbyt dobrych wrażeń, gdyż to co tam wyczytałam na temat schizofrenii wprawilo mnie w przerażenie. Ludzie tam wypisują straszne rzeczy. I teraz mogę powiedzieć, że częściowo nieprawdziwe. Dlatego trzeba być ostrożnym jak się chce zdobywać wiedzę z Internetu (Ch4/K-35)

Mówiono także o zdobywaniu wiedzy ze specjalistycznych książek, czasopism i broszur informacyjnych (10 wypowiedzi). Czytane książki i czasopisma są zwykle polecane przez terapeutów. Obejmują wiedzę na temat specyfiki schizofrenii i form jej leczenia. Zawarte w nich treści często mają charakter motywacyjny do walki z chorobą i podejmowania określonych aktywności. Z kolei broszury zwykle przekazują chorym lekarze w czasie omawiania zaleceń dotyczących stosowania leków.

W opinii badanych chorych dobrym sposobem jest również korzystanie z doświadczeń innych pacjentów (6 wypowiedzi). Tego typu rozmowy toczą się na oddziałach i polegają na dzieleniu się informacjami i opiniami na określone tematy. Takie informacje są szczególnie cenne, gdyż pochodzą z tzw. ‘pierwszej ręki’, od osób, które same chorują i mają w tym względzie duże doświadczenie:

Bardzo cenię sobie rozmowy z innymi pacjentami zwłaszcza tymi, którzy już długą chorują i mają na ten temat olbrzymią wiedzę. Często sobie siadamy na przerwach między zajęciami i wymieniamy opinie. Dużo się z tego uczę i dostaje cenne wskazówki. Bo kto jak nie oni tak naprawdę wiedzą co się czuje w danej sytuacji i jak można się w niej zachować (Ch23/M-44)

Tylko 4 na 50 osób było przekonanych, że zdobywanie wiedzy na temat ich choroby jest bezzasadne. W opinii jednej z osób i tak nie będzie w stanie jej wykorzystać, ponieważ nie ma wpływu na to co się stanie w przyszłości. Oto jej wypowiedź:

Ostatnio jakoś szczerze mówiąc nie szukam, bardziej na swoich domysłach się opieram. Po co mam szukać czegoś co jest we mnie i czego nie mogę zmienić. To zupełnie bezsensu, strata czasu. Żaden człowiek nie ma wpływu na przyszłość i to czy będę zdrowy czy chory (Ch31/M-28)

Znamienne jest to, że ani jeden badany chory jako źródła wiedzy o chorobie nie wskazał członków swojej rodziny. Odpowiedzialność w tym zakresie spada niemal wyłącznie na specjalistów.

Wraz z rozwojem psychiatrii środowiskowej rozwinęło się wiele inicjatyw mających na celu poszerzenie oferty terapeutycznej oraz usprawnienie rehabilitacji osób chorych na schizofrenię. Takim celom służy praca organizacji pozarządowych, które prowadzą mieszkania chronione, kluby pacjenta czy kursy aktywizujące. Czy respondenci korzystają z ich oferty? Jak oceniają ich pracę? Ponad połowa badanych (27 na 50 osób)

przyznała, że nie zna ani jednego stowarzyszenia lub fundacji, które działają na rzecz osób chorujących psychicznie. Kolejne 12 osób знаło tylko jedną taką organizację. Ta grupa wymieniała przede wszystkim te stowarzyszenie lub fundację, z której usług aktualnie korzystała. Jedynie 11 na 50 osób miało w tym zakresie większą wiedzę i potrafiło wskazać kilka nazw takich organizacji.

Z małą wiedzą na temat stowarzyszeń i fundacji wiązała się także niewielka ilość osób, które korzystały z ich oferty. Na swój udział w prowadzonych przez nie inicjatywach wskazało tylko 13 na 50 respondentów. Uczestniczyli oni w oferowanych przez nie grupach wsparcia, klubach pacjenta, programach szkoleniowych oraz mieszkaniach chronionych. Wszyscy respondenci mający bezpośredni kontakt z tego typu organizacjami oceniali ich pracę bardzo pozytywnie. Podkreślano profesjonalizm w działaniach, a także dostosowanie do potrzeb jakie mają osoby chorujące psychicznie. Główną ich zaletą jest aktywizacja chorych, a także umożliwienie im wspólnego spędzania czasu. Dzięki temu chorzy nie pogrążają się w swojej chorobie i stopniowo wracają do pełnienia coraz większej ilości ról społecznych. Tak mówiła o tym jedna z osób:

Oceniam bardzo dobrze. Myślę, że dzięki nim osoby chore mogą znaleźć to swoje minimum dobrobytu, czyli spotkać się z innymi ludźmi i zająć swój czas. To lepsze niż tylko siedzieć w domu i rozmyślać nad tym czy będę dalej chory czy też nie, czy wyzdrowieję czy nie będę, czy kryzys się zdarzy czy nie. Takie miejsca aktywizują w ten sposób i pomagają być w formie (Ch27/M-24)

Inny respondent dodał:

Bardzo się cieszę, że takie miejsca są. Ja na przykład kiedyś byłem w mieszkaniu chronionym, a teraz już od dłuższego czasu chodzę do klubu. Dzięki temu stałem się znacznie aktywniejszy i mam dużo więcej kontaktów z innymi ludźmi. To przy naszych problemach jest bardzo ważne i pozwala nam zdrowieć. Dzięki temu możemy myśleć w przyszłości o pójściu do szkoły czy pracy. Moim zdaniem takich stowarzyszeń powinno być znacznie więcej (Ch49/M-29)

Przedstawione dane wskazują, że osobom chorym na schizofrenię brakuje podstawowej wiedzy na temat organizacji pozarządowych pracujących na ich rzecz. Przez to nie mają możliwości skorzystania z ich usług. W przyszłości należałoby podjąć realne działania mające na celu poszerzenie informacji na ich temat oraz nawiązanie współpracy z instytucjami medycznymi. To tam przebywa najwięcej osób chorych i to właśnie specjaliści - przede wszystkim lekarze i terapeuci są głównym źródłem wiedzy.

Coraz częściej osoby chore na schizofrenię mają do czynienia także z pracownikami socjalnymi, którzy zajmują się nie tylko ich sytuacją materialną, ale biorą udział w innych sprawach dotyczących ich leczenia. Dzisiejsze przepisy zakładają chociażby, że w przypadku chęci skorzystania z niektórych inicjatyw np. mieszkania chronionego, chory

musi przejść wywiad środowiskowy oraz uzyskać formalną decyzję wydawaną przez ośrodek pomocy społecznej. Jak zatem respondenci postrzegają kontakty z pracownikami socjalnymi?

Połowa badanej grupy (25 na 50 osób) nigdy nie miała okazji spotkania się z pracownikami socjalnymi. Wynikało to z braku zapotrzebowania na pomoc materialną oraz inne formy oferowanego przez nich wsparcia. Zdecydowana większość chorych korzystających z pomocy społecznej wyrażała się o niej pozytywnie (20 na 25 osób). Podkreślano przede wszystkim dużą fachowość z jaką spotkali się podczas takich kontaktów. Pracownicy socjalni byli przez nich przedstawiani jako osoby rozumiejące ich problemy i starające się zapewnić jak najszerszą pomoc. Wskazywano na odpowiednie kwalifikacje, które sprawiają, że chorzy czują się w ich obecności swobodnie i bezpiecznie. Oto dwie przykładowe wypowiedzi na ten temat:

Tak, te panie były bardzo fajne. Zawsze wychodziły naprzeciw moim oczekiwaniom i były bardzo pomocne (Ch4/K-35)

No przynajmniej raz w miesiącu przychodzi do mnie pani z opieki społecznej na wywiad. Jeżeli chodzi o nią to ona jest kapitalna dziewczyna. I to nie dlatego, że ja ją lubię, tylko rzeczywiście odpowiednia osoba na odpowiednim stanowisku. Stara się pomagać i robi wszystko co może, żeby mi pomóc (Ch30/M-54)

Mniej pozytywne opinie na temat swoich kontaktów z pracownikami socjalnymi wyraziło 5 badanych. Ich zdaniem system pomocy społecznej jest nieskuteczny, a osoby, które tam pracują często wykazują się brakiem szacunku i zrozumienia. W wątpliwość poddawano konieczność brania udziału w wywiadzie środowiskowym, który ingeruje w bardzo prywatne sprawy. Co więcej, część osób nie miała pewności czy zawarte w nich informacje są właściwie zabezpieczane i do jakich celów się je wykorzystuje. Tak swoje obawy w tej kwestii wyraziła jedna z badanych:

No myślę, że te wywiady trochę były przesadzone, że za bardzo ingerują w prywatność. Tam były bardzo szczegółowe ankiety, wszystko notowane i oczywiście podpisane moim imieniem i nazwiskiem. No i to nie wiadomo gdzie to może trafić i zawsze może wypłynąć gdzieś. Różne słyszy się rzeczy, że jakieś tam archiwa ktoś tam rozrzuca po ulicy. No właśnie, że zamiast zniszczyć to one się jakoś po prostu wydostają, no wyrzucane są do śmietnika nawet bez pocięcia (Ch28/M-36)

Większość respondentów oceniała pozytywnie zarówno poszczególne inicjatywy leczenia środowiskowego jak również kontakty z personelem medycznym. Czy podobne odczucia na temat założeń psychiatrii środowiskowej mieli również **badani specjaliści**? Wszyscy respondenci z tej grupy wyrazili przekonanie, że reforma psychiatrii idzie w dobrym kierunku. Ich zdaniem odwrócenie uwagi od leczenia zamkniętego i skierowanie

go na formy otwarte wraz z wykorzystaniem zasobów środowiskowych zapewnia chorym skuteczniejsze wsparcie. Co ważne zmieniły się warunki leczenia. Oddziały dzienne czy mieszkania chronione to w ich opinii miejsca, w których panują znacznie lepsze warunki socjalne i bardziej sprzyjająca atmosfera. Chorzy czują się bezpiecznie oraz mają zapewnione różne formy terapii i rehabilitacji. Takie o tym mówiono:

Psychiatria środowiskowa poprawia jakość życia chorych i ich rodzin. Jej ideą jest zapewnienie podmiotowości osobom zmagającym się z chorobą i ich bliskim. To bardzo wielka zmiana (S6/pielęgniarka)

To jest bardzo potrzebne. To jest wręcz czymś niezbędnym. Dla większości osób chorujących psychicznie to jest jedyne miejsce gdzie mają kontakty z innymi ludźmi. Tutaj mogą zaspokajać swoje podstawowe potrzeby. Odbywa się szereg zajęć i treningów, które przybliżają chorych do samodzielności. Często po długiej chorobie brakuje im i samodzielności i podstawowych umiejętności społecznych i trzeba je odbudowywać na nowo (S17/lekarz)

Podkreślano, że dzięki psychiatrii środowiskowej chory ma znacznie mniejsze poczucie bycia napiętnowanym i dyskryminowanym:

Dla mnie psychiatria środowiskowa to oznacza przede wszystkim znacznie więcej akceptacji dla chorych. Ci nie są już zmuszani do długich pobytów w zamkniętych, straszących szpitalach tylko leczą się we własnym środowisku. W takich miejscach jak oddziały dzienne czy kluby pacjenta panuje zwykle bardzo przyjazna, wręcz rodzinna atmosfera. Chorzy czują się w nich swobodnie i bezpiecznie. Rzadko kiedy dochodzi do sytuacji, w których byliby prześladowani czy stygmatyzowani. W takich miejscach jest również pełno ludzi zdrowych - wolontariuszy, pracowników organizacji pozarządowych. To sprawia, że chorzy czują się potrzebni i akceptowani, przez co stopniowo zaczynają być pełnoprawnymi członkami społeczeństwa. A to jest niezwykle ważne i jest nieodłącznym elementem takiego pełnego wyzdrowienia (S9/psychoterapeuta)

Jeden z badanych zauważył, że część chorych jest początkowo sceptycznie nastawiona do form leczenia środowiskowego. Bywają sytuacje, że niechętnie rozpoczynają terapię i wyrażają wobec niej szereg wątpliwości. Jednak zwykle po pewnym czasie okazuje się, że są zadowoleni i widzą efekty leczenia. Oto jego wypowiedź:

To wszystko jest bardzo potrzebne i chorzy bardzo tego potrzebują. Nawet jeśli na początku nie chcą się leczyć i korzystać z takich możliwości to jak już zaczną przychodzić np. do takiego oddziału dziennego to zazwyczaj potem zmieniają zdanie i zaczynają chętnie uczęszczać na zajęcia. I później nam mówią, że było warto, bo dużo się nauczyli czy czują się znacznie lepiej. Tutaj i w ogóle w tego typu miejscach mogą się wygadać, wyżalić osobom o podobnych problemach. Tu mogą poczuć, że są akceptowani i tolerowani. Tutaj na pewno nie czują się tacy osamotnieni i pozostawieni sami sobie (S4/pielęgniarka)

Pozytywne opinie na temat założeń psychiatrii środowiskowej nie oznaczają, że badani specjaliści nie mieli wobec niej żadnych zastrzeżeń. Zapytani o to, jakie zmiany systemowe można wprowadzić, by jeszcze poprawić los osób chorych na schizofrenię oraz ich rodzin wskazali na cztery zasadnicze kwestie. Po pierwsze zaznaczano, że system

opieki środowiskowej jest zbyt mało rozwinięty. Są takie obszary kraju, gdzie nie ma zbyt wielu tego typu inicjatyw, a chorzy chcąc wziąć w nich udział muszą dojeżdżać do oddalonych miejscowości. Jest to oczywistym zaprzeczeniem idei psychiatrii środowiskowej. W związku z tym, zdaniem specjalistów należy rozwijać sieć oddziałów dziennych, mieszkań chronionych i innych dodatkowych form wsparcia. Zauważono przy tym dużą rolę jaką mogą odegrać organizacje pozarządowe, które są ważnym ogniwem psychiatrii środowiskowej. Tak wyjaśniała to jedna z osób:

Problemem jest to, że psychiatria środowiskowa tak naprawdę dopiero rozwija się w naszym kraju. Jest wiele miejsc, gdzie psychiatria ma jeszcze bardzo tradycyjną formę i próżno szukać takich miejsc jak oddziały dzienne i mieszkania chronione. Chory jak chce z nich skorzystać to musi jechać 100 czy 200 kilometrów. Także główne wzywanie na przyszłość to rozwój całej idei oraz odpowiednie rozmieszczenie tego typu placówek na cały obszar kraju. Tak aby w każdym regionie były tego typu miejsca i aby oferowały szeroko wachlarz usług (S3/lekarz)

Po drugie zauważono zasadność wprowadzenia szerszych działań edukacyjnych do szkół. Mają one na celu przekazywanie młodzieży wiedzy na temat profilaktyki zaburzeń psychicznych oraz kształtowanie odpowiednich postaw wobec osób chorych⁶⁶. Tak wypowiedział się jeden z badanych:

Więcej programów różnego rodzaju w szkołach, np. w formie takich pogadanek, żeby przekazywać w szczególności młodym ludziom wiedzę na temat chorób psychicznych. Bo uważam, że takiej wiedzy im zdecydowanie brakuje i dlatego tak dużo ludzi zwyczajnie obawia się schizofrenii. To właśnie bardzo często wynika z niewiedzy i różnego rodzaju istniejących negatywnych stereotypów, jakie są zakorzenione w świadomości ludzi. Dlatego ludzie zdrowi tak często unikają ludzi chorych i odsuwają się od nich. Obawiają się tej choroby, tak jakby ona w jakimś sensie była zaraźliwa. Oczywiście to pewna przenośnia, ale rzeczywiście jest w tej kwestii sporo do zrobienia (S1/pracownik NGO)

Po trzecie proponowano zwiększenie ilości oddziaływań terapeutycznych i edukacyjnych zarówno dla chorych jak i ich rodzin. Mówiono o psychoedukacji, terapii rodzinnej oraz formach terapii grupowej. Jeden z badanych poddał pod rozagę stworzenie wspólnych grup wsparcia, w których brałoby udział chorzy oraz ich bliscy. Jego zdaniem pozwoliłoby to na wymianę doświadczeń pomiędzy nimi. Oto jego wypowiedź:

Powinny być prowadzone grupy wsparcia jednocześnie dla chorych i ich rodzin. Mogłoby to się tak odbywać, że organizowane by były najpierw takie przygotowujące spotkania dla chorych i dla rodzin, a później uczestnicy spotykali się na jednej grupie. Takie wspólne spotkania łączone dla chorych i dla ich rodzin jednocześnie. Wszystko to jest bardzo ważne, pozwala na wymianę doświadczeń i uświadomienie sobie, że problem choroby psychicznej nie dotyczy tylko mnie i tylko mojej rodziny, ale że jest dużo osób i rodzin, które borykają się na co dzień z podobnymi problemami. Pozwala to zauważyć jak inni sobie radzą. Po prostu pozwala wymienić się doświadczeniami (S11/psycholog)

⁶⁶ Obecnie w Warszawie są prowadzone tego typu działania i spotykają się z dużym zainteresowaniem ze strony dyrekcji szkół oraz grona pedagogicznego.

Po czwarte podkreślano jak ważne jest zwiększenie świadomości społecznej i poziomu akceptacji dla osób chorujących psychicznie. Respondenci przyznawali, że te pozostawiają wiele do życzenia i w dalszym ciągu chorzy spotykają się z negatywnymi komentarzami na swój temat. Tak o tym mówiono:

Duże zmiany muszą nastąpić w naszym społeczeństwie. Niestety w dalszym ciągu podstawowym synonimem osoby chorej psychicznie jest świr, czubek czy wariat. Ta dyskryminacja jest nadal obecna i sama nie zniknie. Trzeba w to włożyć wiele wysiłku i stopniowo zwiększać poziom akceptacji dla osób chorych. Muszą zacząć być tak samo traktowani jak chorzy na serce czy migrenę (S15/lekarz)

Zwiększenie świadomości społecznej nie jest zadaniem łatwym i wymaga czasu. Warto jednak podejmować wysiłek w tym kierunku, gdyż wielu chorych nie wypełnia podstawowych ról społecznych ze strachu przed reakcją otoczenia. Jeżeli polskie społeczeństwo potraktuje choroby psychiczne na równi z somatycznymi i zaakceptuje obecność chorych w swoim otoczeniu, istnieje szansa, że zwiększą oni swoją aktywność w różnych obszarach życia. Obecnie w wielu z nich (edukacji, pracy zawodowej, kulturze, sporcie) chorzy są mało widoczni, przez co znacznie obniża się ich komfort życia.

4.4 Ogólna ocena systemu wsparcia społecznego

Z dotychczas omówionych danych wynika, że system wsparcia dla osób chorych na schizofrenię jest rozbudowany i składa się z różnych elementów. Chorzy mogą liczyć na pomoc instytucjonalną (szpitale, oddziały dzienne, poradnie, ambulatoria), pomoc środowiskową (kluby pacjenta, grupy wsparcia, mieszkania chronione) jak również pomoc nieformalną, otrzymywaną od grup towarzyskich, grup zawodowych, sąsiadów czy wspólnot religijnych. Jaka jest ogólna ocena respondentów na ten temat? Czy ich zdaniem dostępne wsparcie jest wystarczające i dostosowane do ich potrzeb?

Tabela 33 - Ocena dostępnego wsparcia społecznego

Czy uważa Pan/Pani dostępne wsparcie za wystarczające i dostosowane do potrzeb?	Chorzy na schizofrenię		Członkowie rodzin	
	L	%	L	%
TAK	34	68	3	15
NIE	16	32	17	85
Razem	50	100	20	100

Tabela 33 pokazuje, że dostępne wsparcie społeczne pozytywnie oceniło ponad dwie trzecie **respondentów z grupy chorych na schizofrenię** (34 na 50 osób). Ci badani deklaruowali, że mają zapewnioną właściwą pomoc i nie oczekuje już żadnych dodatkowych form wsparcia. Podkreślano przy tym, że wszystko co było w tym zakresie do zrobienia zostało wykonane, a dalsza praca nad utrzymaniem zdrowia oraz dobrym funkcjonowaniem społecznym należy wyłącznie do nich. Tak o tym mówiono:

Myślę, że mi już zupełnie wystarczy ta pomoc taka jaka jest (Ch4/K-35)

Nie potrzebuje już żadnego wsparcia, naprawdę mam wszystko co potrzebne. Tylko, że ja muszę uwierzyć, że mogę coś zmienić w swoim życiu (Ch29/M-42)

I tak dostałem dużo, więc też nie chcę mieć takiej postawy roszczeniowej. Myślę że dostałem dużo i teraz chciałbym sam popracować nad osiągnięciem lepszego stanu zdrowia. Inni ludzie zrobili co mogli, a teraz moja kolej (Ch21/M-25)

Pozostałych 16 badanych wyraziło negatywną ocenę dostępnego wsparcia. Jedna z respondentek wskazała, że jej kłopotem nie jest brak wsparcia ze strony innych ludzi (bo jest ono wystarczające) ale to na ile sama potrafi z niego właściwie skorzystać. Przyznała, że ma dużą trudność z przyjmowaniem oferowanego wsparcia oraz mówieniem o swoich potrzebach w tym zakresie. Oto jej wypowiedź:

To nie jest ta kwestia, że czegoś mi brakuje. To jest kwestia tego co ludzie i ośrodek mogą mi dać, bo to co mi dają to jest bardzo dużo. Problem jest po mojej stronie. Pytanie ile ja mogę wziąć, ile ja potrafię od kogoś odebrać. Blokada jest po mojej stronie. To ja nie potrafię do końca skorzystać. Nie mam też roszczeniowej postawy i nie umiem mówić wprost, że trzeba mi tego czy tamtego (Ch12/K-35)

Respondenci z grupy członków rodzin osób chorych na schizofrenię wyrażali znacznie mniej optymistyczne opinie na temat dostępnego wsparcia społecznego (tabela 33). Tylko 3 na 20 z nich uznało, że ma zapewnioną wystarczającą pomoc. Pozostali byli zdania, że otrzymywane wsparcie jest niewystarczające i nie w pełni odpowiada ich potrzebom (17 na 20 osób).

Obie grupy badanych wskazały na pewne formy wsparcia, których im brakuje i które ich zdaniem warto byłoby rozwijać w przyszłości. Pokazuje to tabela 34.

Tabela 34 - Brakujące formy wsparcia społecznego

<i>Jakich form wsparcia społecznego Panu/Pani brakuje lub warto byłoby je rozwijać w przyszłości?</i>	Chorzy na schizofrenię		<i>Jakich form wsparcia społecznego Panu/Pani brakuje lub warto byłoby je rozwijać w przyszłości?</i>	Członkowie rodzin	
	L	%		L	%
Wsparcia emocjonalnego	16	29	Inicjatywy dla rodzin pacjentów	8	36
Akceptacji	10	18	Więcej ośrodków środowiskowych	6	27
Wsparcia w aktywizacji zawodowej	10	18	Wsparcia w aktywizacji zawodowej chorych	3	14
Wsparcia informacyjnego i instrumentalnego	8	15	Wsparcia materialnego	3	14
Wsparcia materialnego	6	11	Akceptacji	2	9
Wsparcia ze strony specjalistów	5	9			
Razem	55 *	100 **	Razem	22 *	100 **

*Respondenci mogli wskazać więcej niż jedną odpowiedź

**Procenty liczone w odniesieniu do ogólnej liczby wypowiedzi

Wśród **respondentów z grupy osób chorych na schizofrenię** najczęściej wspominano o braku wsparcia emocjonalnego (16 wypowiedzi). Chorzy wskazywali na brak albo niewystarczającą ilość osób, z którymi mają bliską relację, czują się swobodnie oraz mogą wyrażać swoje emocje. Mówiono o tym zarówno w kontekście bliskich związków, jak również posiadania przyjaciół i znajomych. Oto dwie wypowiedzi:

Potrzebowałabym bardzo jakąś koleżankę czy kolegę, którzy by mogli mnie wysłuchać i dać mi trochę zrozumienia, miłości i czułości (Ch11/K-43)

Najbardziej brakuje mi ludzi, z którymi mógłbym porozmawiać, wymienić swoje opinie czy pośmiać się. Po prostu chciałbym mieć bliskich, z którymi bym się dobrze czuł i którzy wspieraliby mnie swoją obecnością. A w ostatnim czasie brakuje mi takich relacji. Kiedyś było ich więcej, ale w chorobie trochę zbyt mocno zamknąłem się na ludzi. I w tej chwili nie mam komu powiedzieć o swoich radościach czy smutkach (Ch50/M-30)

Kolejnym problemem, o którym mówili chorzy był brak pełnej akceptacji choroby ze strony ich otoczenia społecznego (10 wypowiedzi). Wobec chorych co prawda nie dochodzi do negatywnych zachowań czy dyskryminacji związanych ze schizofrenią, jednak nie odczuwają oni zrozumienia dla przeżywanych przez siebie problemów. Dotyczy to nie tylko najbliższej rodziny, ale również przyjaciół, kolegów z pracy czy specjalistów, którzy prowadzą ich leczenie. Kilko badanych podkreślało, że nawet będąc wspieranymi

brakuje im poczucia sprawstwa, możliwości mówienia o swoich potrzebach oraz decydowania o sobie. Tak o tym mówiono:

Bardzo mi zależy na otwartym podejściu do tematu mojej choroby. Zależy mi na takiej wspierającej obecności innych ludzi. W praktyce niestety często bywa tak, że bardziej skupiają się na lekach które biorę, a nie na tym co tak naprawdę czuję. Tak sobie nawet myślę, że to chyba znacznie łatwiej jest chorego zapytać jakie bierze leki i jak się czuje, niż go naprawdę zrozumieć i postarać się trochę wczuć w jego sytuację (Ch17/K-30)

Bardzo chciałabym uzyskać pełną akceptację ze strony otoczenia. Nie chce też, aby ktoś decydował w mojej sprawie. Chcę to robić sama i mieć pełny wpływ na swoje życie. A teraz trochę czuję się tak, że owszem niby ktoś mnie wysłucha, ale tak naprawdę to traktuje mnie za tego chorego i sam podejmuje decyzje (Ch20/K-59)

W kolejnych 10 wypowiedziach podkreślano brak wsparcia w poszukiwaniu pracy. Ta w przekonaniu chorych jest niezwykle istotna nie tylko z powodów finansowych, ale również zdrowotnych. Aktywność, struktura dnia, poczucie bycia potrzebnym, kontakt z innymi ludźmi (co zapewnia praca zawodowa) wspierają proces leczenia i są jednym z czynników decydujących o jego powodzeniu. Zdaniem badanych obecny system wsparcia, zarówno ten formalny jak i nieformalny, nie rozwija tego obszaru w wystarczającym stopniu. Oczekiwane jest prowadzenie inicjatyw mających na celu przygotowanie oraz pomoc w znalezieniu zatrudnienia:

Bardzo chciałbym znaleźć pracę np. przy analizie danych statystycznych. Myślę, że to by mogło mnie tak dowartościować i wzmocnić. Ale właśnie akurat w tym nie mam żadnego wsparcia. Rodzice czy przyjaciele raczej nie umieją mi pomóc. A z kolei na oddziale czy w jakiejś pomocy społecznej, to za bardzo takimi rzeczami się nie zajmują. Raz na jakiś czas co prawda rozmawiamy o naszych planach zawodowych, ale to tylko ogólnie, bez jakiegos wsparcia w tym. Także chyba nie ma takich działań. No chyba, że ja o tym nic nie wiem (Ch37/M-36)

Inny respondent zaznaczył, że otrzymuje wsparcie w znalezieniu pracy, jednak ta jest oferowana jedynie w warunkach chronionych. Zwykle jest słabo opłacana i mało atrakcyjna. Jak wynika z jego wypowiedzi wielu chorych ma zdecydowanie większe ambicje i chciałoby się sprawdzić na otwartym rynku pracy:

Dużym problemem jest to, że nasz system oferuje nam wyłącznie pracę w zakładach chronionych, gdzie ani nie zarabia się godnych pieniędzy, ani nie robi się nic godnego uwagi. Myślę, że wielu chorych ma większe ambicje. Moglibyśmy się sprawdzić na otwartym rynku, ale nie zawsze wiemy jak to zrobić i jak się za to zabrać. Nie ma też żadnych działań, by nam w tym pomóc. Praca chroniona to owszem, jest dużo ofert. Ale jak ktoś chce czegoś innego to jest skazany sam na sobie. Nie słyszałem o jakimś doradztwie zawodowym czy czymś takim (Ch41/M-28)

Kolejną stosunkowo często wspominaną kategorią było wsparcie informacyjne i instrumentalne (8 wypowiedzi). Badani podkreślali, że nie zawsze mają wystarczającą wiedzę o swojej chorobie oraz jej leczeniu. Wówczas zwracają się o pomoc do innych

ludzi, starając się uzyskać niezbędne informacje, porady i opinie. Jak się okazało, często nie otrzymują ich wcale lub są one niewystarczające. Chorzy wskazywali przy tym na konkretne sprawy związane z leczeniem (zwłaszcza farmakoterapię i psychoterapię), załatwianiem formalności (renta, zaświadczenia, zwolnienia) oraz nauką konkretnych umiejętności społecznych. Jedna z osób opowiedziała przy tym swoją osobistą historię:

Ja na przykład nigdy nie miałem takich relacji powiedzmy z psychologiem, dzięki którym mógłbym uzyskać pomoc w trudnych chwilach. Jak przeżyłem śmierć bliskiej osoby to nikt ze szpitala, ani poprzedni lekarz, ani pani psycholog, nie uznali za stosowne, żeby mnie w tym jakoś wesprzeć. Już nawet nie chodzi mi o takie wsparcie emocjonalne i pomaganie mi w tym smutku jaki wtedy miałem. Ale chodzi mi bardziej nawet o taką pomoc z tymi sprawami formalnymi. Pogrzeb, jakieś dokumenty, zaświadczenia. Nie miałem pojęcia jak się za to zabrać, gdzieś próbowałem pytać. Ale nie udawało się. W sensie nie otrzymałem jakiegось takiej porady. Musiałem wszystko na własnych barkach dźwigać, bardzo mnie po prostu dołowało (Ch40/M-52)

Na brak wsparcia materialnego wskazywało 6 wypowiedzi. Chorzy wyrażali negatywne opinie zarówno wobec swoich bliskich, jak również wobec systemu pomocy społecznej. Ten według chorych nie funkcjonuje dobrze oraz nie zapewnia właściwego wsparcia. Jest na tyle skomplikowany, że nie pozwala na skuteczne zwrócenie się ze swoimi potrzebami i otrzymanie pomocy finansowej. Większe wsparcie materialne było oczekiwane głównie przez tych respondentów, którzy pozostawali bez pracy, nie mieli renty oraz nie mogli liczyć na pomoc swojej rodziny.

W opinii badanych chorych problemem jest również niewystarczające wsparcie ze strony specjalistów (5 wypowiedzi). Badani przekonywali, że oferta terapeutyczna dostępna w ośrodkach psychiatrycznych obejmuje zbyt małą liczbę godzin spotkań indywidualnych. Wskazywano na to, że rozmowy z lekarzami i terapeutami są bardzo ważne i przynoszą wiele korzyści. Jedna godzina w tygodniu jaką najczęściej mają zapewnioną pacjenci, to ich zdaniem zdecydowanie za mało. Tak krótki kontakt ze specjalistą nie pozwala na zbudowanie odpowiedniej relacji oraz dogłębne zajęcie się problemami. Oto opinia jednej z osób:

Dla mnie największym mankamentem jest brak czasu dla nas pacjentów. Nie winię za to lekarzy i psychologów, bo wiem, że ich jest mało a nas dużo. Jednak należałoby coś z tym zrobić. Jedno spotkanie w tygodniu przez kilkadziesiąt minut to za mało, żeby porządnie zająć się swoimi problemami. Trudno też jest stworzyć taką prawdziwą i szczerą relację z drugą osobą. Wymaga to czasu, dlatego powinno być tej terapii zdecydowanie więcej. Poza tym jest sporo spraw do omówienia i nie chce się ciągle śpieszyć czy martwić, że nie zdążę (Ch37/M-36)

Problem braku czasu dla pacjentów, który można poświęcić na spotkania indywidualne jest w realiach polskiej opieki psychiatrycznej nagminny. Wynika to ze specyficznych wymagań formalnych, które sprawiają, że specjaliści większość czasu

zamiast na kontakcie z pacjentem spędzają na wypełnianiu papierów i wprowadzaniu danych do centralnych systemów komputerowych. Kolejnym powodem takiego stanu rzeczy jest również brak wystarczającej liczby personelu. Zwykle nie wynika to z jej braku na rynku pracy, ale z ograniczeń finansowych. Te sprawiają, że oddziały psychiatryczne zwykle nie są w stanie zapewnić terapii indywidualnej, a skupiają się raczej na formach terapii grupowej, która nie wymaga takiego nakładu środków finansowych oraz zasobów ludzkich. Z tego powodu wielu pacjentów korzysta z dodatkowej pomocy terapeutycznej, zwłaszcza psychoterapii indywidualnej realizowanej w prywatnych gabinetach.

Jak pokazuje tabela 34, największa grupa **badanych członków rodzin** mówiła o braku systemowych inicjatyw mających na celu wspieranie rodzin osób chorych (8 wypowiedzi). Podkreślano zbyt małą ilość grup wsparcia, szkoleń oraz konsultacji przeznaczonych wprost dla takich osób. Jedna z matek wspomniała, że bardzo długo nie mogła znaleźć tej formy pomocy, przez co jej własne problemy emocjonalne coraz bardziej się pogłębiały i doprowadziły do kłopotów w życiu osobistym. Tak o tym mówiła:

Nie radziłam sobie z chorobą syna. Było mi z tym bardzo źle i potrzebowałam pomocy. Jednak nigdzie nie mogłam jej znaleźć. Takich miejsc, w których rodzina osób chorych może otrzymać realne wsparcie jest bardzo niewiele. Dopiero po wielu miesiącach trafiłam na grupę wsparcia i zaczęłam pracę nad sobą. Ale muszę przyznać, że to już było trochę za późno, bo te silne emocje, które mi towarzyszyły przez ten czas wyłączyły mnie z pracy zawodowej i spowodowały problemy w życiu osobistym. Takich miejsc po prostu musi być więcej, muszą być dostępne (R8/matka-50)

Podobne zdanie wyraził także inny respondent. W jego opinii brak tego typu inicjatyw jest szczególnie widoczny poza największymi ośrodkami miejskimi:

Problemem jest brak działań na rzecz rodzin osób chorych. O ile jeszcze w Warszawie można znaleźć takie miejsca, to na prowincji, gdzie ja mieszkam jest to nierealne. Oczywiście są lekarze psychiatrzy oraz psychologowie, ale nie ma takich inicjatyw stricte nastawionych na pomoc bliskim. Nie ma grup wsparcia czy jakichś zajęć, które by nas nauczyły funkcjonowania z osobą chorą. W sumie to na niewiele można tam liczyć. A nie każdy może dojechać do Warszawy czy innego dużego miasta, to jest i koszt i wysiłek (R11/mąż-35)

Zdaniem członków rodzin problemem jest również zbyt mała liczba placówek środowiskowych (6 takich wypowiedzi). Respondenci z tej grupy podkreślali swoją niechęć do oddawania bliskich do szpitali całodobowych. Ich zdaniem znacznie lepsze jest korzystanie z pomocy takich miejsc jak oddziały dzienne czy mieszkania chronione. Problemem jest jednak ich niewystarczająca liczba oraz wynikające z tego ostre kryteria selekcji pacjentów. W efekcie rodziny muszą przez dłuższy czas oczekiwać na miejsce dla swoich chorujących bliskich albo podejmować decyzję o skorzystaniu ze źle postrzeganego leczenia zamkniętego.

Oto jedna z opinii na ten temat:

Zdecydowanie za mało jest takich miejsc, o których rozmawialiśmy wcześniej, czyli oddziałów dziennych czy mieszkań chronionych. Z mojego doświadczenia wynika, że wcale nie jest tam tak łatwo się dostać. Mój syn kilkakrotnie próbował się rekrutować i za każdym razem coś stało na przeszkodzie. Albo nie spełniał sztywnych wymogów albo z kolei je spełniał, ale musiałby czekać na miejsce kilka miesięcy. No a w przypadku takich schorzeń w te kilka miesięcy to może się wszystko zmienić. I wtedy gdy przychodzi gorszy moment to chorzy i ich rodziny mają prosty wybór. Albo czekają na miejsce i wierzą, że przetrwają ten czas albo idą się leczyć do zamkniętych szpitali, gdzie no niestety, warunki są jakie są i terapia wygląda jak wygląda (R7/matka-50)

W pozostałych wypowiedziach członkowie rodzin wskazywali na elementy, o których mówiły już wcześniej osoby chore. Po pierwsze podkreślono brak działań mających na celu aktywizację zawodową osób chorych (3 wypowiedzi). Podjęcie pracy zawodowej jest w ich przekonaniu niezwykle ważną częścią procesu dochodzenia do zdrowia. Spełnia także dodatkową rolę. Chory dysponujący swoimi własnymi pieniędzmi odciąża rodzinę w zakresie codziennego utrzymania i realizowania swoich potrzeb. Po drugie mówiono o niewystarczającym wsparciu finansowym jakie płynie do osób chorych oraz ich rodzin (3 wypowiedzi). W przekonaniu respondentów osoby chore, a tym bardziej ich rodziny nie mogą liczyć na pomoc ze strony państwa w takim zakresie, by wystarczyła ona na przeżycie w okresie gorszego funkcjonowania i pozostawania bez pracy. Podkreślano bardzo niski poziom rent i innych świadczeń socjalnych, a także brak dodatkowych inicjatyw mających pomóc w tym zakresie. Po trzecie wskazywano na brak akceptacji ze strony swojego otoczenia (2 wypowiedzi). Co prawda rzadko spotykają się z jawnymi przejawami dyskryminacji ze strony innych ludzi, ale nie mają pełnego zrozumienia dla przeżywanych przez siebie trudności. Towarzyszy im poczucie niższości i wstydu. Tak mówiła o tym jedna z osób:

Dla mnie dużym problemem jest brak akceptacji i zrozumienia dla osób chorych oraz ich rodzin. Niewielu ludzi, nawet tych bliskich ma świadomość co my przeżywamy i jakie problemy wynikają z tej choroby. I niby nikt mi tego nie powie wprost, ale wielokrotnie czułam, że sąsiedzi czy znajomi dziwnie na mnie patrzą, że traktują mnie gorzej z tego powodu, że mam w domu chorą osobę. Przykładem takiej sytuacji jest przyjazd wezwania karetki i zabranie mamy do szpitala. To było naprawdę trudne doświadczenie, które wiele mi pokazało i uświadomiło jeśli chodzi o reakcję otoczenia. Niby sąsiedzi wspierają, interesują się, ale robią to w taki sposób, że czuję się wtedy zawstydzona. To jest w naszej mentalności i pewnie dlatego będzie wymagało jeszcze lat, by się zmieniło (R16/córka-25)

Jak wynika z wypowiedzi respondentów, poszczególne elementy systemu wsparcia społecznego są przez nich oceniane pozytywnie. Dotyczy to zwłaszcza kontaktów ze specjalistami (lekarzami i terapeutami) oraz inicjatyw środowiskowych (oddziałów dziennych i grup wsparcia). Zauważa się przy tym konieczność ich dalszego rozwijania i modyfikowania. Wszystkie trzy grupy badanych, mówiąc o odczuwanych brakach w tym

zakresie i pożądanym zmianach na przyszłość, wskazywali zarówno na nieformalne jak i instytucjonalne elementy wsparcia. Tych pierwszych nie da się zmieniać systemowo. Wzrost świadomości społecznej i większy poziom akceptacji dla choroby psychicznej to sprawy, które wymagają zmian w mentalności polskiego społeczeństwa. W sondażach opinii publicznej jest widoczna stała poprawa w tym zakresie. Trzeba jednak podkreślić, że dochodzi do niej stopniowo i w wolnym tempie. Należy zatem przypuszczać, że dostrzeżenie wyraźnych zmian będzie wymagało jeszcze dużej ilości czasu. Systemowe reformy mogą za to dotyczyć innych elementów wsparcia, zwłaszcza tych instytucjonalnych. Polska psychiatria w dalszym ciągu jest na etapie przechodzenia z modelu azylowego w kierunku środowiskowego (zwłaszcza w mniejszych ośrodkach miejskich). Z roku na rok zwiększa się liczba inicjatyw środowiskowych. Częściej zaczyna się także dostrzegać potrzebę pracy z rodzinami pacjentów, którzy biorą coraz aktywniejszy udział w leczeniu swoich bliskich. Wszystko to pozwala przypuszczać, że system wsparcia społecznego wraz z upływem czasu będzie się rozszerzał i zapewniał pożądane i skuteczne formy pomocy osobom chorym na schizofrenię i ich bliskim.

5. Funkcjonowanie rodzin z osobą chorą na schizofrenię - próba stworzenia typologii własnej

5.1 Wprowadzenie

Rodziny osób chorych na schizofrenię funkcjonują w bardzo zróżnicowany sposób. Jedne radzą sobie z tą chorobą stosunkowo dobrze, potrafiąc dostosować się do jej specyfiki. Schizofrenia nie jest dla nich poważnym kryzysem, a jedynie wyzwaniem, z którym należy się zmierzyć. Inne rodziny nie zawsze potrafią radzić sobie z wynikającymi z niej ograniczeniami i ponoszą jej duże konsekwencje. Jeszcze inne nie mogą zaakceptować faktu choroby, starają się nie dopuścić jej do świadomości i odnoszą się z wrogością do wszystkich jej przejawów.

W literaturze socjologicznej brakuje typologii pokazującej istnienie różnych typów rodzin zmagających się z chorobą psychiczną. Co prawda istnieją opisy funkcjonowania rodzin dotkniętych różnymi problemami psychicznymi, jednak mają one raczej charakter analizy systemowej i terapeutycznej. W większości koncentrują się na ważnym, ale nie jedynym przecież aspekcie, jakim są wzajemne relacje pomiędzy poszczególnymi członkami rodziny. Nie skupiają się za to na innych wymiarach rodziny, które mogłyby być

źródłem zainteresowania socjologów. W literaturze naukowej dostępne są natomiast typologie przedstawiające funkcjonowanie rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie. Jedną z nich zaproponowaną przez H. Liberską (2012) wyróżnia cztery modele: koncentryczny, formalny, krytycznych relacji oraz wychowawczy.

Typologia własna nie jest wzorowana na wspomnianym modelu funkcjonowania rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie ani na modelach systemowych. Powstała w oparciu o zebrany materiał badawczy, własne obserwacje poczynione w czasie kilkuletnich kontaktów z instytucjami psychiatrycznymi, a także dostępną literaturę. Analizę prowadzono oddzielnie dla respondentów z grupy osób chorych na schizofrenię i oddzielnie dla członków rodzin osób chorych. Wyodrębnianie typologii dla tych dwóch grup równocześnie byłoby zbyt dużym uproszczeniem. Należy bowiem pamiętać, że zakres pytań w obu z nich był różny. Zupełnie inna była także perspektywa z jakiej wypowiadali się respondenci. Chorzy mówili o funkcjonowaniu swojej rodziny oceniając ją na podstawie doświadczeń z własnej choroby. W czasie jej trwania byli podmiotami, wobec których kierowano pomoc (lub też nie). Członkowie rodzin opisywali z kolei perspektywę opiekunów czyli osób, które towarzyszą swojemu bliskiemu w codziennej walce z chorobą.

Oczywiście tak mała próba badawcza, na podstawie której powstała typologia (łącznie 60 respondentów, w tym 42 chorych na schizofrenię i 18 członków rodzin) nie pozwala badaczowi rościć sobie prawa do odnoszenia jego propozycji na całą populację osób chorych na schizofrenię i ich rodzin. Typologia odnosi się tylko i wyłącznie do badanej grupy. Sprawdzenie czy poszczególne typy znalazłyby odzwierciedlenie w ogólnej populacji osób chorych na schizofrenię i ich rodzin, wymagałoby przeprowadzenia badań na reprezentacyjnej próbie respondentów. Typologia własna jest również metodą na nieco inny sposób prezentacji zgromadzonego materiału badawczego. Analizując wypowiedzi respondentów z grupy osób chorych na schizofrenię i grupy członków rodzin zaobserwowano pewne prawidłowości. Dokonanie koniecznych uogólnień pozwoliło na wyodrębnienie kilku typów funkcjonowania rodzin, dla których charakterystyczne są określone postawy i zachowania.

5.2 Wskaźniki funkcjonowania rodziny - podstawy dla wyróżnienia typów rodzin

Po zebraniu materiału badawczego w postaci wywiadów z osobami chorymi na schizofrenię (50 osób) oraz członkami rodzin osób chorych (20 osób) stworzono listę wskaźników funkcjonowania rodziny, które mogłyby posłużyć do stworzenia spójnej typologii. Określono siedem takich wskaźników: relacje rodzinne, akceptację choroby,

stosunek do chorego, gotowość do korzystania z zewnętrznej pomocy, poszukiwanie przyczyn choroby, obwinianie za chorobę oraz wspieranie w leczeniu.

- Relacje rodzinne

Relacje między członkami rodziny wydają się być jednym z podstawowych i najważniejszych wymiarów funkcjonowania każdej rodziny. To jak domownicy się do siebie odnoszą, czy właściwie się komunikują, czy znają swoje potrzeby i czy potrafią na nie reagować, jest niezwykle istotne i ma wpływ na wszystkie inne aspekty życia ich rodziny. Gdy choroba przydarza się w rodzinie zgodnej, mającej bliskie i ciepłe relacje, wywołuje zupełnie inne skutki niż ma to miejsce w rodzinach skłóconych i pozostających ze sobą w złych relacjach. Odmienne wygląda wtedy wsparcie udzielane choremu. Pozytywne relacje budują właściwą atmosferę domową i sprzyjają procesowi leczenia. Z kolei negatywne relacje uniemożliwiają otrzymanie tak bardzo oczekiwanej przez chorych akceptacji i wsparcia emocjonalnego. Na potrzeby niniejszej analizy wyróżniono dwa typy relacji rodzinnych - pozytywne oraz negatywne.

- Akceptacja choroby

Pogodzenie się z chorobą psychiczną bliskiej osoby nie jest zadaniem łatwym. Wydaje się za to być warunkiem koniecznym do stania się dla chorego źródłem wsparcia. To czy rodzina akceptuje chorobę może mieć decydujący wpływ zarówno na codzienne funkcjonowanie, jak również na jakość pomocy udzielanej choremu. Tylko akceptacja faktu choroby oraz jej ograniczeń pozwala na skupienie się na kolejnych, niezwykle ważnych zadaniach - szukaniu pomocy, udzielaniu wsparcia czy też przeorganizowaniu życia rodziny tak, aby dostosować je do potrzeb chorego. Akceptację choroby należy jednak odróżnić od jej świadomości. To, że rodzina wie, iż ma do czynienia z chorobą psychiczną nie oznacza, że ją akceptuje. O tym można mówić dopiero wówczas, gdy członkowie rodziny nie próbują tego faktu wypierać lub zatajać przed swoim otoczeniem. Akceptacja jest zwykle procesem wymagającym od członków rodziny czasu i wysiłku. Na potrzeby niniejszej analizy wyróżniono dwie możliwości - akceptację oraz brak akceptacji choroby.

- Stosunek do chorego

Ten wymiar ma bezpośredni związek z poprzednim. Zwykle w rodzinach, które nie zaakceptowały choroby i się z nią nie pogodziły, stosunek do chorego jest mało życzliwy, a niekiedy nawet wrogi. Bliski przejawiający objawy chorobowe nie jest traktowany jako osoba, która jest realnie nimi dotknięta, a raczej jako ktoś, kto wykazuje słabość charakteru.

Przykładowo chory, który ma obiektywną trudność w podejmowaniu aktywności i brakuje mu energii jest przez rodzinę oceniany jako osoba leniwa, która nic nie robi, bo po prostu jej się nie chce. Stosunek do chorego należy rozpatrywać nie tylko w odniesieniu do akceptacji choroby, ale także innych aspektów życia rodziny. Nawet w tych rodzinach, które pogodziły się z chorobą stosunek do chorego może być różny. Zdarza się, że jest pozytywny niezależnie od jego zachowania i natężenia objawów. Z drugiej strony bywa również bardzo negatywny, nawet wówczas kiedy choroba jest w remisji, a chory funkcjonuje normalnie. Wiele zależy od tego jakie oczekiwania wobec chorego ma rodzina oraz jakie emocje towarzyszą przeżywanym przez niego trudnościom. Na potrzeby niniejszej analizy wyróżniono dwie możliwości - pozytywny oraz negatywny stosunek do chorego.

- Gotowość do korzystania z zewnętrznej pomocy

Schizofrenia jest chorobą na tyle złożoną, że zwykle wymaga skorzystania z profesjonalnej pomocy medycznej. Nie wszystkie rodziny jednak są do niej skłonne. W niektórych przypadkach pojawia się w nich opór do szukania wsparcia na zewnątrz i wtajemniczania w swoje problemy osób trzecich. Może się to oczywiście odbić na zdrowiu chorego, który pozbawiony pomocy lekarskiej i terapeutycznej, zwykle jeszcze bardziej pogłębia się w objawach chorobowych. Te bez środków farmaceutycznych nie mijają, a zwykle z biegiem czasu jeszcze bardziej narastają. Wiele rodzin jest jednak skłonnych do korzystania z zewnętrznego wsparcia. Rozumieją, że jest to jedyna droga, by choremu zapewnić właściwą pomoc i aby móc liczyć na jego powrót do zdrowia. W tej sytuacji członkowie rodzin poszukują odpowiednich specjalistów, umawiają wizyty oraz motywują swoich bliskich do skorzystania z ich ofert. Dzieje się tak głównie w tych sytuacjach, gdy chory nie ma świadomości choroby i nie chce się nią zajmować, a jego stan zdrowia już bezwzględnie tego wymaga. Na potrzeby niniejszej analizy wyróżniono dwie możliwości - gotowość oraz brak gotowości do korzystania z zewnętrznej pomocy.

- Poszukiwanie przyczyn choroby

Większość ludzi w sytuacji wystąpienia problemów zdrowotnych zastanawia się nad ich przyczynami. W przypadku chorób psychicznych ta postawa może przybierać znacznie poważniejszy wymiar. Dla części rodzin zrozumienie i zaakceptowanie schizofrenii jest tak trudne, że nieustannie poszukują powodów jej wystąpienia. Dostrzegają je w wielu różnych czynnikach: genach, traumatycznych wydarzeniach życiowych, niewłaściwym zachowaniu osoby chorej, jak również we własnych działaniach

i zaniechaniach. Warto jednak zauważyć, że wielu rodzinom udaje się w pełni zaakceptować chorobę i nie poświęcają one swojej uwagi na nadmierne rozmyślanie na ten temat. Uznają, że nie jest możliwe poznanie prawdziwych przyczyn choroby ich bliskiej osoby albo nie ma sensu ich odkrywać, gdyż i tak nie wniosą nic istotnego do życia rodziny. To, jaką postawę przyjmie rodzina w tym względzie, może mieć wpływ na zakres i sposób wspierania chorego, a także na atmosferę panującą w domu. Na potrzeby niniejszej analizy wyróżniono dwie możliwości - poszukiwanie oraz nie poszukiwanie przyczyn choroby.

- Obwinianie za chorobę

Ten wskaźnik wiąże się bezpośrednio z poprzednim. Jak już zostało powiedziane, część rodzin ma tendencje do nadmiernego poszukiwania przyczyn choroby swojego bliskiego. W wielu przypadkach dostrzega się je w niewłaściwym zachowaniu poszczególnych osób. Członkowie rodziny mogą w tym momencie zachowywać się w dwojaki sposób. Albo będą się wzajemnie obwiniać i kierować wobec siebie żale, pretensje i oskarżenia albo z tego zrezygnują i zajmą się meritum sprawy jakim jest pomoc choremu. W efekcie tej pierwszej postawy pogarszają się relacje rodzinne, a w domu panuje nerwowa atmosfera. Nie jest to sytuacja sprzyjająca leczeniu i udzielaniu choremu właściwego wsparcia. Znacznie korzystniejszy jest stan, w którym rodziny nawet znajdując przyczyny we własnych działaniach, zamiast na wzajemnym, oskarżaniu się i pretensjach, skupiają się na udzielaniu pomocy, wyjściu z tej trudnej sytuacji oraz nie dopuszczaniu do popełnienia podobnych błędów w przyszłości. Na potrzeby niniejszej analizy wyróżniono dwie możliwości - obwinianie oraz brak obwiniania za chorobę.

- Wspieranie chorego w leczeniu

Posiadanie przez chorego wsparcia jest jednym z elementów, który ma decydujący wpływ na skuteczność procesu leczenia i możliwość powrotu do zdrowia. Dla każdego człowieka najbardziej naturalną siecią wsparcia jest jego rodzina. Członkowie rodziny nie zawsze jednak chcą albo potrafią być dla chorego właściwym źródłem pomocy. Często ich zachowanie (świadome czy też nie) nie tylko nie wspiera, ale wręcz przeszkadza w walce z chorobą. Należy jednak zaznaczyć, że w wielu przypadkach rodzina jest realnym wsparciem dla chorego i adekwatnie reaguje na jego potrzeby. Udzielane wsparcie może mieć różnorodny charakter i obejmować pomoc materialną, przekazywanie wiedzy i informacji na temat choroby, motywowanie do aktywności i leczenia lub podtrzymywanie na duchu i zapewnianie emocjonalnej bliskości. Na potrzeby niniejszej analizy wyróżniono dwie możliwości - wspieranie oraz brak wspierania chorego w leczeniu.

5.3 Typy funkcjonowania rodzin z osobą chorą na schizofrenię - na podstawie wyników badań własnych

Na podstawie opisanych wymiarów udało się wyodrębnić pięć podstawowych typów funkcjonowania rodzin z osobą chorą na schizofrenię: rodzinę wspierającą, rodzinę pochłoniętą chorobą, rodzinę unikającą odpowiedzialności, rodzinę odrzucającą oraz rodzinę wypierającą chorobę. Wyróżniono także trzy typy mieszane, zawierające kombinacje wymiarów charakterystycznych dla typów podstawowych: rodzinę wspierająco-pochłoniętą, rodzinę odrzucająco-wypierającą oraz rodzinę wypierająco-odrzucającą. Prezentuje je rysunek 1 (następna strona)⁶⁷. Z kolei tabela 35 przedstawia informację na temat występowania poszczególnych typów w dwóch badanych grupach - osób chorych na schizofrenię⁶⁸ oraz członków rodzin osób chorych⁶⁹.

Tabela 35 - Występowanie poszczególnych typów rodzin wśród respondentów z grupy osób chorych na schizofrenię oraz z grupy członków rodzin

TYP RODZINY	Chorzy na schizofrenię		Członkowie rodzin	
	L	%	L	%
Rodzina wspierająca	16	38	10	56
Rodzina odrzucająca chorego	5	12	0	0
Rodzina wypierająca chorobę	4	10	0	0
Rodzina unikająca odpowiedzialności	4	10	2	11
Rodzina pochłonięta chorobą	3	7	4	22
Rodzina odrzucająco-wypierająca (typ mieszany)	5	12	0	0
Rodzina wspierająco-pochłonięta (typ mieszany)	3	7	2	11
Rodzina wypierająco-unikająca (typ mieszany)	2	5	0	0
Razem	42	100*	18	100

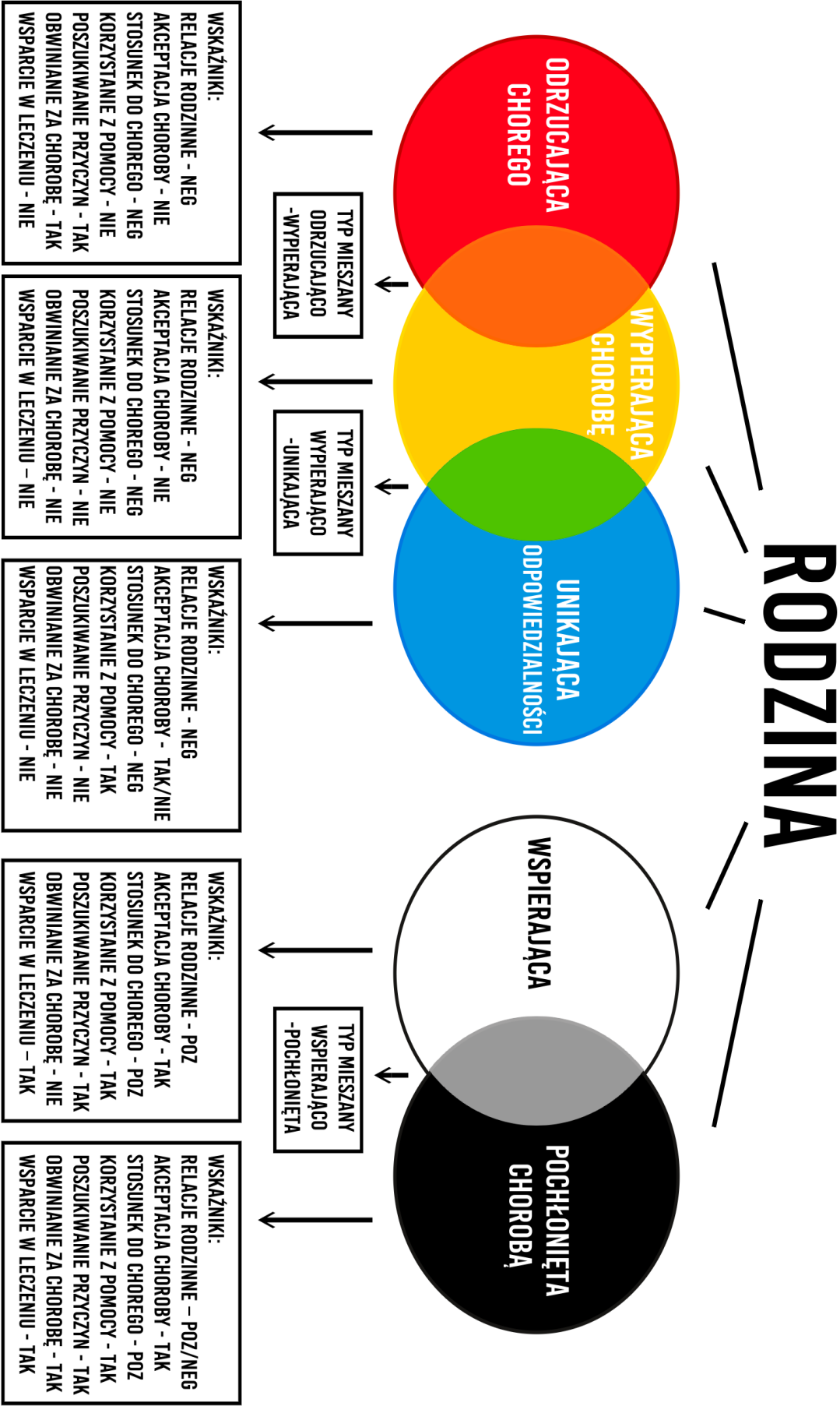
*Wartości sumują się do 100 dopiero po uwzględnieniu setnych części procentów

⁶⁷ Należy jeszcze raz podkreślić, że typologia własna odnosi się jedynie do badanej grupy, a nie do całej populacji osób chorych na schizofrenię i ich rodzin. Próba, na podstawie której wyodrębniono poszczególne typy jest zbyt mała i w żaden sposób niereprezentatywna. Mimo świadomości wszystkich płynących z tego ograniczeń wydaje się, że typologia własna może być kolejnym sposobem na zaprezentowanie specyfiki schizofrenii oraz związanych z nią postaw i zachowań członków rodziny osoby chorej.

⁶⁸ Materiał badawczy stanowiły 42 wywiady. W przypadku 8 osób dokonanie kategoryzacji nie było możliwe, gdyż nie udzieliły one odpowiedzi na istotne pytania dotyczące konkretnych wskaźników.

⁶⁹ Materiał badawczy stanowiły wywiady z 18 osobami. W przypadku 2 respondentów nie udało się dokonać kategoryzacji z powodu braku wystarczających danych.

RYСУNEK 1 - FUNKCJONOWANIE RODZIN Z OSOBĄ CHORĄ NA SCHIZOFRENIĘ



Poniżej zostaną opisane wszystkie wyszczególnione typy wraz z odniesieniem się do układu poszczególnych wskaźników⁷⁰.

Rodzina wspierająca - rodzina o pozytywnych relacjach między poszczególnymi osobami; w pełni akceptująca chorobę i rozumiejąca jej specyfikę; mająca pozytywny, ale jednocześnie wymagający stosunek do chorego; skłonna korzystać z zewnętrznej pomocy w sytuacjach, gdy jest to konieczne; konstruktywnie poszukująca przyczyn choroby w celu uniknięcia podobnych problemów w przyszłości; nie obwiniająca nikogo za nią; będąca realnym wsparciem w chorobie. Posiadanie tego typu rodziny wydaje się być szczególnie cenne i może mieć wpływ na przebieg oraz szybkość procesu zdrowienia. Typ rodziny wspierającej był najliczniej reprezentowany w obu grupach respondentów. Wskazywały na niego wypowiedzi 16 na 42 chorych oraz 10 na 18 członków rodzin.

Rodzina pochłonięta chorobą - rodzina o pozytywnych lub negatywnych relacjach wewnętrznych, które są zależne od stanu chorego i aktualnie przeżywanych emocji; akceptująca chorobę i traktująca ją jako jedno z najważniejszych życiowych wyzwań; o pozytywnym, życzliwym, ale nadmiernie wyręczającym stosunku do chorego; skłonna do korzystania z zewnętrznej pomocy i próbująca w tym względzie różnych możliwości; poszukująca przyczyn choroby i znajdującą je głównie w swoich własnych zaniedbaniach; obwiniająca się za nią; wspierająca w chorobie, ale w pewnych sytuacjach robiąca to w sposób przesadny i niedostosowany do potrzeb. Tego typu rodziny zwykle traktują chorego jako osobę cierpiącą i do pewnego stopnia niepełnosprawną, której za wszelką cenę należy pomóc. W tym celu mobilizowane są wszystkie zasoby rodzinne. Chory i jego problemy znajdują się w centrum i wokół nich organizowane jest życie całej rodziny. Typ rodziny pochłoniętej chorobą zaobserwowano u 3 na 42 chorych oraz 4 na 18 członków rodzin.

Rodzina unikająca odpowiedzialności - rodzina o negatywnych relacjach wewnętrznych, spowodowanych postrzeganiem choroby jako zagrożenia; jedynie częściowo akceptująca chorobę; negatywnie nastawiona do chorego, którego potrzeby są na dalszym planie; o dużych skłonnościach do korzystania z zewnętrznej pomocy w celu pozbycia się problemu i zrzucenia odpowiedzialności na specjalistów; nie poszukująca przyczyn choroby lub dostrzegająca ją jedynie w czynnikach zewnętrznych; nie obwiniająca się za chorobę; nie będąca realnym wsparciem w chorobie (poza

⁷⁰ Żeby zakwalifikować rodzinę danego respondenta do konkretnego typu, konieczne było charakteryzowanie się przez nią **wszystkimi** wskaźnikami, które są do niego przypisane. Przykładowo, żeby daną rodzinę uznać za wspierającą musiała cechować się: pozytywnymi relacjami rodzinnymi, akceptacją choroby, pozytywnym stosunkiem do chorego, gotowością do korzystania z zewnętrznej pomocy, konstruktywnym poszukiwaniem przyczyn choroby, nie obwinianiem się za nią oraz wspieraniem chorego w leczeniu.

zorganizowaniem leczenia). W tego typu rodzinie chory ma zwykle zapewnioną opiekę i dobrze zorganizowane leczenie. Nie wynika to jednak ze szczerej troski, a jest jedynie próbą scedowania tych obowiązków na osoby trzecie. Do momentu kiedy opieka lekarska nie zostanie zapewniona, a chory nie trafi do odpowiednich instytucji, relacje rodzinne są negatywne i pełne napięcia. Typ rodziny unikającej odpowiedzialności był charakterystyczny dla 4 spośród 42 chorych oraz 2 spośród 20 członków rodzin.

Rodzina odrzucająca chorego - rodzina o negatywnych relacjach wewnętrznych, pełnych nieporozumień i konfliktów (zwłaszcza na tle zachowania chorego); nie akceptująca choroby i nie mająca rzetelnej wiedzy o jej specyfice; negatywnie nastawiona do chorego, który uważany jest za osobę zachowującą się niezrozumiale i przynoszącą rodzinie wstyd; nie jest skłonna do korzystania z zewnętrznej pomocy i dzielenia się problemami z innymi osobami; nieustannie poszukująca przyczyn choroby i znajdująca je głównie w złym charakterze albo niewłaściwym zachowaniu chorego; mająca tendencję do obwiniania za jej wystąpienie (przede wszystkim chorego, ale niekiedy też innych członków rodziny); nie będąca żadnym wsparciem w chorobie. Dochodzenie do zdrowia w tego typu rodzinie jest szczególnie trudne, gdyż chory jest pozbawiony jakiegokolwiek pomocy. Co więcej jest traktowany jako 'czarna owca', która sama jest sobie winna i którą należy ukrywać przed otoczeniem. Typ rodziny odrzucającej wystąpił jedynie w grupie badanych chorych. Wskazywały na niego wypowiedzi 5 z 42 osób. Z kolei wśród członków rodzin go nie odnotowano.

Rodzina wypierająca chorobę - rodzina o negatywnych relacjach wewnętrznych; nie akceptująca choroby i nie dopuszczająca jej do świadomości; negatywnie nastawiona do chorego, który traktowany jest jako osoba udająca swoje problemy („jesteś leniwy, nie chory”); z racji nie dopuszczania do siebie faktu choroby nie skłonna do korzystania z jakiegokolwiek zewnętrznej pomocy; nie poszukująca przyczyn i tym samym nie obwiniająca się za chorobę; nie będąca dla chorego źródłem wsparcia w leczeniu. Chory w takiej rodzinie praktycznie nie ma możliwości uzyskania pomocy. Jest postrzegany jako osoba, która specjalnie zachowuje się w niezrozumiały sposób, nie chcąc wziąć odpowiedzialności za samodzielne życie. Nawet opinie specjalistów przekonujących o istnieniu realnego problemu nie stanowią dla takich rodzin wystarczającego potwierdzenia, że mają do czynienia z chorobą psychiczną. Typ rodziny wypierającej chorobę dotyczył 4 na 42 chorych. Nie był obecny wśród badanych członków rodzin.

Poza opisanymi typami podstawowymi, wyróżniono także typy mieszane. Zawierają one kombinacje wskaźników funkcjonowania rodziny z przynajmniej dwóch

typów podstawowych. Mogą się one w nich układać w różny sposób, aczkolwiek da się z nich stworzyć spójną całość, charakterystyczną tylko dla danego typu mieszanego. Prawdopodobnie można by wyróżnić wiele typów mieszanych, jednak na potrzeby prezentowanej typologii wyodrębniono trzy najczęściej występujące: rodzina wspierająco-pochłonięta, rodzina odrzucająco-wypierająca oraz rodzina wypierająco-unikająca.

Rodzina wspierająco-pochłonięta - typ mieszany łączący elementy rodziny wspierającej jak i rodziny pochłoniętej chorobą. Taką rodzinę cechuje udzielanie choremu realnego wsparcia przy jednoczesnym pochłonięciu tematem jego choroby. Choroba wysuwa się na pierwszy plan i stanowi priorytet w życiu rodziny. Wszystkie aktywności planowane są w ten sposób, żeby się nią jak najlepiej zajmować. Z jednej strony wydaje się to być pozytywne dla chorego, gdyż otrzymuje on szerokie wsparcie. Z drugiej strony tego typu postawa może być bardzo obciążająca dla jego bliskich. Typ rodziny wspierająco-pochłoniętej zaobserwowano u 3 z 42 respondentów z grupy chorych oraz 2 z 18 respondentów z grupy członków rodzin.

Rodzina odrzucająco-wypierająca - typ mieszany łączący elementy rodziny odrzucającej chorego i wypierającej chorobę. Dla takich rodzin charakterystyczny jest całkowity brak akceptacji choroby oraz skrajnie negatywna, wroga postawa wobec chorego. Ten traktowany jest jako osoba symulująca problemy, która nie podejmuje aktywności z własnej woli. Członkowie takiej rodziny nawet nie biorą pod uwagę, by mogli mieć do czynienia z realnym problemem choroby psychicznej. Problem widzą wyłącznie w charakterze i niewłaściwym zachowaniu chorego. Typ rodziny odrzucająco-wypierającej dotyczył 5 na 42 badanych chorych. Nie wystąpił wśród członków rodzin.

Rodzina wypierająco-unikająca - typ mieszany łączący elementy rodziny wypierającej chorobę i rodziny unikającej odpowiedzialności za chorego. W takich rodzinach nie ma akceptacji dla choroby bliskiej osoby. Przejawiane przez nią kłopoty w codziennym funkcjonowaniu są traktowane jako wynik jej własnych złych wyborów. Członkowie rodziny traktują chorego w specyficzny sposób. Dostrzegają jego problemy, aczkolwiek nie chcą wziąć za niego odpowiedzialności. Chory jest przez nich wysyłany do różnych specjalistów, którzy mogliby mu zapewnić pomoc. Całkowicie odrzucana jest za to wizja choroby psychicznej, dlatego do psychiatrii trafia on dopiero na samym końcu. Typ rodziny wypierająco-unikającej pojawił się jedynie wśród respondentów z grupy chorych (2 na 42 osoby). W grupie członków rodzin go nie odnotowano.

Z przedstawionych danych wynika, że rodziny **respondentów z grupy osób chorych na schizofrenię** funkcjonują w bardzo zróżnicowany sposób. Wiele z nich potrafi

zaakceptować chorobę, ułożyć sobie właściwe relacje rodzinne i jest dla swoich bliskich rzeczywistym wsparciem w walce z chorobą. Warto jednak odnotować, że w badanej grupie był pewien procent osób, których rodziny wykazują się zupełnie przeciwnymi postawami i albo odrzucają chorego albo wypierają jego chorobę. W tego typu rodzinach bardzo trudno o otrzymywanie realnej pomocy, co zdecydowanie komplikuje proces zdrowienia. Blisko co czwarty badany został zakwalifikowany do typów mieszanych, gdyż jego rodzina wykazała się połączeniem cech należących do przynajmniej dwóch różnych typów podstawowych. Działo się tak najczęściej w przypadku typów negatywnych, gdzie brak akceptacji i wypieranie choroby często łączył się z odrzucaniem chorego lub unikaniem odpowiedzialności za jego los.

Wśród **respondentów z grupy członków rodzin** najliczniej reprezentowany był typ rodziny wspierającej. Znalazły się w niej także osoby zaliczone do typu pochłoniętego chorobą oraz typu unikającego odpowiedzialności i zrzucających ją na instytucje medyczne. Te pierwsze, swój udział w grupach wsparcia traktowały jako formę odreagowania i wyżalenia się przed innymi osobami. Stanowiły także formę kolejnej aktywności podejmowanej w celu zajęcia się problemem choroby, który ma centralne miejsce w życiu ich rodziny. Z kolei w tym drugim przypadku uczestnictwo w grupach wsparcia miało na celu przede wszystkim uzyskanie informacji na temat możliwości skierowania swojego bliskiego na leczenie i tym samym przekazanie odpowiedzialności za jego stan na instytucje medyczne. Grupę dopełniały dwie osoby reprezentujące rodziny, dla których typowe jest wspieranie swojego bliskiego przy jednoczesnym nadmiernym pochłonięciu jego chorobą (typ mieszany wspierająco-pochłonięty).

W jaki sposób wyjaśnić różnicę w częstotliwości występowania w obu badanych grupach najbardziej pozytywnego typu rodziny wspierającej? Wyższy odsetek wśród respondentów z grupy członków rodzin może wynikać ze specyficznego doboru próby. Warto jeszcze raz podkreślić, że wszyscy bliscy chorych byli uczestnikami grupy wsparcia. To pozwala przypuszczać, że byli osobami poszukającymi pomocy dla siebie i swojego chorującego członka rodziny. Grupy wsparcia dla rodzin nie są w warunkach polskich standardem, a wręcz jest ich niewiele. Odbywają się rzadko a przez to chcąc brać w nich udział trzeba wykazać się pewnego rodzaju zdeterminowaniem. Z tych powodów dość znaczący odsetek rodzin wspierających oraz brak rodzin odrzucających chorego i wypierających chorobę nie budzi zdziwienia. Nie jest też zaskoczeniem obecność w badanej grupie rodzin pochłoniętych chorobą oraz typu mieszanego rodziny wspierająco-pochłoniętej. 'Pochłonięcie' poważną chorobą bliskiej osoby zdarza się stosunkowo często

i należy przypuszczać, że dotyczy także chorób somatycznych. Nieco inaczej sytuacja przedstawia się wśród respondentów z grupy osób chorych na schizofrenię. Wszystkie wywiady zrealizowano w placówkach psychiatrycznych, w których leczą się osoby w różnej sytuacji rodzinnej. Zarówno te, które mogą liczyć na pomoc swoich bliskich jak i te, które nie mogą oczekiwać takiego wsparcia. Z tego powodu badana grupa okazała się znacznie bardziej zróżnicowana i znalazły się w niej wszystkie typy i podtypy rodzin. Poza najczęściej spotykanymi rodzinami wspierającymi dość licznie reprezentowany były także rodziny, które funkcjonują w zdecydowanie mniej pozytywny sposób. Z całą pewnością za takie można uznać rodziny wypierające chorobę, odrzucające chorego czy też rodziny odrzucająco-wypierające.

6. Choroba, rodzina, wsparcie - rozważania końcowe

6.1 Weryfikacja postawionych hipotez

W pracy postawiono cztery hipotezy. Czy uzyskany materiał badawczy pozwolił na ich pozytywną weryfikację?

(1) Pierwsza hipoteza zakładała, że **schizofrenia powoduje poważne trudności w inicjowaniu i utrzymywaniu bliskich związków przez osoby chore, co w rezultacie prowadzi do ich samotności.**

Badania własne dowiodły, że schizofrenia jest chorobą, która ma negatywny wpływ na bliskie relacje. Prowadzi do szeregu ograniczeń w wypełnianiu roli kolegi, przyjaciela, partnera oraz rodzica⁷¹. Badani chorzy mieli nieliczne grono znajomych (co czwarty nie miał ich wcale) i rzadko się z nimi spotykali. Prawie nie korzystali z wyjść do kina, teatru czy innych miejsc kultury. Jeszcze gorsze statystyki dotyczyły posiadania przyjaciół. Mimo, iż wszyscy deklarowali, że przyjaźń odgrywa lub mogłaby odegrać bardzo ważną rolę w ich życiu, to jednak takimi relacjami mógł się pochwalić jedynie niespełna co drugi z nich (23 na 50 osób). Małe grono znajomych, brak przyjaciół i rzadkie spotkania towarzyskie nie sprzyjają wchodzeniu w związki. I rzeczywiście większość badanej grupy stanowiły osoby samotne (37 na 50 osób). Ponad dwie trzecie z nich (26 osób) wyrażało jednak chęć wejścia w bliski związek w przyszłości. Uważano, że partner mógłby być

⁷¹ Średni wiek badanych z grupy osób chorych na schizofrenię wynosił 37 lat.

m.in. wsparciem w codziennym życiu, źródłem akceptacji, 'lekarstwem' na samotność, motywacją i inspiracją do walki z chorobą oraz otwarciem się na świat.

Co sprawia, że osoby chore na schizofrenię nie wchodzą w bliskie związki? Według opinii badanych jedną z głównych przeszkód jest ich choroba. Jej negatywne oddziaływanie na ten aspekt życia dostrzegła zdecydowana większość z nich (39 na 50 osób). Schizofrenia była przedstawiana jako choroba, która wprowadza szereg ograniczeń i decyduje o specyficznym stylu życia. Dostrzegano następujące problemy: utrzymywanie się objawów chorobowych, izolację społeczną, niską samoocenę, wstyd z faktu bycia chorym oraz lęk przed reakcją otoczenia. Badani specjaliści dodali do tej listy jeszcze brak zrozumienia, akceptacji i stabilności oraz niższe potrzeby dzielenia życia z drugim człowiekiem, które wynikają ze specyfiki tej choroby. Schizofrenia okazała się również poważną przeszkodą w posiadaniu dzieci. Miało je jedynie 9 na 50 badanych⁷². Wśród pozostałych liczna grupa przyznała, że nie zdecydowałaby się na rodzicielstwo z powodu swojej choroby (18 na 41 osób). Wyrażano obawy przed przekazaniem jej dzieciom w genach, a także podkreślano wynikające z niej liczne ograniczenia, które mogłyby stanowić zbyt dużą przeszkodę w wypełnianiu roli rodzica. W efekcie czterech na pięciu respondentów z grupy chorych (40 na 50 osób) uznało, że z powodu schizofrenii ma mniejsze szanse na wejście w związek i założenie rodziny. Tylko nieco mniej pesymistycznie o szansach osób chorych wyrazili się respondenci z dwóch pozostałych zbadanych grup. Za gorsze uznało je 10 na 20 członków rodzin oraz 15 na 20 specjalistów.

Podsumowując należy stwierdzić, że schizofrenia ma wpływ na utrzymywanie bliskich związków przez osoby chore i prowadzi do ich samotności. Wiąże się ona przede wszystkim z małą ilością kontaktów towarzyskich oraz ograniczeniami w realizowaniu się w podstawowych rolach rodzinnych. Zatem **pierwsza hipoteza została potwierdzona**.

(2) W hipotezie drugiej przyjęto, że **schizofrenia wpływa na rodzinę i prowadzi do zaburzeń w relacjach oraz jej funkcjonowaniu**.

Badania własne ukazały, że schizofrenia jest chorobą, która determinuje życie rodziny i wpływa zarówno na jej funkcjonowanie oraz jakość relacji rodzinnych. Moment wybuchu schizofrenii był bardzo negatywnie wspominany przez wszystkich członków rodzin (20 osób) oraz zdecydowaną większość osób chorych (45 na 50 osób). Opisywano

⁷² W tej grupie 7 badanych miało dzieci jeszcze przed wybuchem choroby. Jedynie w 2 przypadkach dzieci urodziły się już po zdiagnozowaniu schizofrenii.

go w emocjonalny sposób, używając przy tym określeń typu: „dramatyczny”, „okropny”, „straszny”, „przerażający”. Zwykle traktowano go jako najtrudniejszy moment całej choroby, który miał szczególnie negatywny wpływ na życie rodziny. Dokładnie takie same zdanie mieli badani specjaliści. W ich przekonaniu pierwsze spotkanie ze schizofrenią bliskiej osoby dotyka wielu obszarów życia rodzinnego, powoduje występowanie silnych negatywnych emocji, z którymi bardzo trudno sobie poradzić. Ta grupa przekonywała także, że schizofrenia jest chorobą, która ma swoją własną specyfikę, odróżniającą ją od innych zaburzeń psychicznych. Przejawia się różnorodnością objawów chorobowych wprowadzających szczególnie dużo ograniczeń w życie chorych oraz ich rodzin. Są nimi przede wszystkim urojenia, halucynacje, zaburzenia myślenia, dezorganizacja zachowania oraz trudności komunikacyjne.

Aktualne relacje rodzinne były oceniane w zróżnicowany sposób. Bardziej pozytywnie oceniali je chorzy - niemal co drugi uważał, że są dobre (23 na 50 osób). Natomiast wśród członków rodzin taką opinię wyraził co trzeci badany (7 na 20 osób). W tej grupie było za to więcej osób, które oceniały je jako złe (7 na 20 osób).

Większość respondentów z obu grup było zgodnych co do tego, że schizofrenia miała negatywny wpływ na ich relacje rodzinne. Takich odpowiedzi udzieliła połowa chorych (25 na 50 osób) i ponad trzy czwarte członków rodzin (16 na 20 osób). Wskazywano, że choroba była powodem pojawienia się problemów komunikacyjnych, braku wzajemnego zrozumienia, trudności z zaakceptowaniem ograniczeń wynikających z objawów chorobowych, silnych negatywnych emocji oraz ogólnej dezorganizacji życia rodziny. Należy zauważyć, że w obu grupach były również osoby, zdaniem których schizofrenia wpłynęła pozytywnie na ich relacje rodzinne. Stanowiły one jednak mniejszość (niespełna jedną trzecią wśród chorych i jedną piątą wśród rodzin).

Badani ze wszystkich trzech grup byli przekonani, że schizofrenia ma negatywny wpływ na funkcjonowanie i codzienne życie rodziny. Zauważyło to blisko dwie trzecie chorych (33 na 50 osób) i prawie wszyscy członkowie rodzin (19 na 20 osób), czyli osoby bezpośrednio dotknięte tym problemem, jak również wszyscy specjaliści (20 osób), którzy wypowiadali się z pozycji zewnętrznego obserwatora. Niemniej najrzadziej taką opinię wyrażali chorzy. Schizofrenia została uznana za przyczynę pojawiania się konfliktów zarówno przez badanych chorych (39 na 50 osób), jak i członków rodzin (12 na 20 osób). Wskazywano na trudne zachowania chorych wynikające z obecności objawów chorobowych. Podkreślano także kwestie różnicy zdań na temat leczenia. Wielu chorych nie wyraża zgody na pobyt w szpitalu psychiatrycznym, jak również na kontynuację terapii

w warunkach domowych, co staje się źródłem licznych nieporozumień. Obie grupy przekonywały także, że schizofrenia spowodowała obniżenie poziomu życia ich rodzin (25 na 50 chorych oraz 12 na 20 członków rodzin). Badani wiązali to przede wszystkim z brakiem zatrudnienia i nie posiadaniem dochodów przez osoby chore, a także dużymi kosztami leczenia.

Wszystkie trzy grupy respondentów poproszone o ogólną ocenę wpływu schizofrenii na rodzinę i relacje rodzinne najczęściej wyrażali negatywne opinie (24 na 50 chorych, 13 na 20 członków rodzin oraz 12 na 20 specjalistów). Podkreślano, że schizofrenia powoduje pogorszenie się relacji rodzinnych oraz zmiany w strukturze i funkcjonowaniu rodziny. W skrajnych przypadkach może być powodem jej rozpadu.

Podsumowując należy uznać, że schizofrenia ma negatywny wpływ na rodzinę. Prowadzi do zaburzeń w relacjach jak również zmian w jej codziennym funkcjonowaniu. Zatem **hipoteza druga została potwierdzona.**

(3) W hipotezie trzeciej zakładano, że **rodzina pełni kluczową rolę w procesie leczenia osób chorych na schizofrenię.**

Rodzina okazała się mieć istotny wpływ na proces leczenia osób chorych na schizofrenię. Jej rola zaczyna się już na etapie wybuchu choroby. Wszystkie trzy grupy respondentów zgodnie wskazały go jako najtrudniejszy moment schizofrenii. Rodzina napotyka w nim szczególnie dużo trudności, ale jednocześnie ma do wypełnienia wiele ważnych zadań. W związku z tym, że schizofrenia zaczyna się zwykle w młodym wieku, większość dotkniętych nią osób wciąż mieszka ze swoją rodziną. Dlatego to bliscy chorego jako pierwsi zauważają niepokojące objawy i muszą na nie odpowiednio zareagować. W wielu przypadkach jest to związane z koniecznością przekonania go do skorzystania z pomocy specjalistów i podjęcia leczenia. Niekiedy sytuacja jest jeszcze trudniejsza, rodzina musi podjąć decyzję o wezwaniu karetki i przewiezieniu chorego do szpitala psychiatrycznego bez jego zgody. Najczęściej wynika to z braku świadomości choroby, a także ze strachu przed leczeniem zamkniętym. Badania własne pokazały, że sytuacja, w której to rodzina musi podjąć decyzję o rozpoczęciu leczenia zdarza się bardzo często. Wynikało to z wypowiedzi aż 30 na 50 chorych oraz 12 na 20 członków rodzin. Z kolei przypadki, w których to sam chory zgłaszał się po pomoc miały miejsce znacznie rzadziej i dotyczyły raczej tych osób, u których objawy chorobowe zostały szybko zaobserwowane i nie zdążyły się jeszcze w pełni rozwinąć.

Nieco ponad dwie trzecie badanych chorych (37 na 50 osób) przekonywało, że rodzina odgrywa ważną rolę w ich życiu. Stawiali oni swoim bliskimi bardzo wiele zadań, dzięki którym ci mieli być dla nich wsparciem w walce z chorobą. Chorzy oczekiwali, że rodzina będzie pomagać materialnie, udzielać pomocy w leczeniu, towarzyszyć w trudnych chwilach, rozmawiać, wsłuchiwać się w ich potrzeby, wyrażać akceptację oraz motywować. Jak się okazało większość oczekiwanych form wsparcia jest realizowana w rzeczywistości. Badani chorzy (34 na 50 osób) deklarowali otrzymywanie pomocy materialnej, pomocy w leczeniu, motywacji oraz szeroko rozumianego wsparcia emocjonalnego. Również dwie pozostałe grupy - członkowie rodzin oraz specjaliści przekonywali, że wsparcie udzielane przez rodziny osobom chorym jest rozbudowane i obejmuje wiele obszarów. Oczywiście inną kwestią jest to, czy otrzymywane wsparcie jest wystarczające i w pełni odpowiada potrzebom osób chorych. Takie przekonanie wyraził niespełna co trzeci badany chory (16 na 50 osób). Pozostali przekonywali, że nie otrzymują żadnego wsparcia albo powinno mieć ono nieco inną formę. Główne obszary do poprawy jakie wymieniano dotyczyły wsparcia emocjonalnego, informacyjnego, materialnego oraz pomocy w znalezieniu pracy. Znacznie lepsze oceny przekazywanego przez siebie wsparcia wyrażali członkowie rodzin. Trzy czwarte z nich uznało (15 na 20 osób), że jest ono wystarczające i dostosowane do potrzeb chorych. Pozostali zauważyli, że warto byłoby rozwinąć wsparcie motywacyjne oraz w lepszy sposób stawiać chorym granice i wymagania.

Mimo że część chorych dostrzegała pewne obszary wsparcia, które wymagają poprawy, to jednak członkowie rodziny byli uważani przez większość z nich za niezwykle ważne osoby w procesie leczenia. Ponad połowa chorych (28 na 50 osób) stwierdziła, że ma pełne zaufanie do swoich najbliższych. Wielu chorych przyznało, że ich bliscy są również osobami, z którymi mogą szczerze rozmawiać o swojej chorobie (21 na 50 osób). Znamienne jest także to, że co trzeci respondent z tej grupy (17 na 50 osób) wskazał, iż w sytuacji pogorszenia się jego stanu zdrowia w pierwszej kolejności zwróci się o pomoc nie do kogoś ze swojej rodziny (a nie do lekarza czy psychologa). Wiąże się to z niezwykle ważnym zadaniem bliskich chorego, jakim jest odpowiednia reakcja na nawroty jego choroby. Te w przypadku schizofrenii zdarzają się stosunkowo często i wymagają od rodziny dużego zaangażowania. W tej sytuacji pomoc choremu jest jednak możliwa tylko wtedy, gdy chory ma zaufanie do swoich domowników i odpowiednio wcześnie powie im o przeżywanych trudnościach.

Ponad połowa chorych (26 na 50 osób) oceniła rolę rodziny w procesie swojego leczenia jako istotną. Respondenci wielokrotnie podkreślali, że poprawa stanu zdrowia i powrót do codziennych aktywności był w dużej mierze zasługą ich rodzin. Pozostałe dwie grupy badanych dokonały jeszcze lepszej oceny roli jaką pełnią bliscy chorego. Za istotną uznało ją 17 na 20 członków rodzin oraz 18 na 20 specjalistów. Także ci respondenci nie mieli wątpliwości, że w przypadku wielu chorych proces zdrowienia bez rodziny byłby znacznie utrudniony, a nawet niemożliwy.

Podsumowując należy stwierdzić, że rodzina odgrywa kluczową rolę w procesie leczenia osób chorych na schizofrenię. Jest ona widoczna na każdym etapie trwania choroby, jednak w sposób szczególny dotyczy jej wybuchu oraz nawrotów. To właśnie wtedy członkowie rodziny wykonują wyjątkowo dużo zadań wobec chorego i mają decydujący wpływ na przebieg jego leczenia. Opinie o kluczowej roli rodziny wyrażane przez ponad połowę chorych oraz zdecydowaną większość członków rodzin były jeszcze wzmacniane przez specjalistów. Jest to szczególnie istotne, gdyż patrzyli oni na omawiany problem z pozycji zewnętrznego obserwatora, a jednocześnie uczestnika procesu leczenia osób chorych. Zatem **trzecia hipoteza została potwierdzona.**

(4) W hipotezie czwartej przyjęto, że **posiadanie sieci wsparcia społecznego wpływa pozytywnie na chorych i ich rodziny.**

Badania własne potwierdziły, że otrzymywanie wsparcia społecznego ma istotne znaczenie w procesie zdrowienia i wpływa pozytywnie na osoby chore oraz ich rodziny. Wsparcie społeczne było bardzo szeroko definiowane przez wszystkie trzy grupy respondentów. Wskazywano na wiele elementów, które decydują o istotnej roli posiadania wsparcia w ich życiu. Zdaniem badanych polega ono na okazywaniu pomocy, rozmawianiu i wsłuchiwaniu się w potrzeby drugiej osoby, towarzyszeniu w trudnych chwilach, zrozumieniu i akceptacji, motywowaniu do walki z chorobą, wyrażaniu zainteresowania oraz bezinteresowności. Otrzymywanie wsparcia od innych ludzi było bardzo doceniane i postrzegane jako niezwykle ważny element procesu zdrowienia.

Większość badanych chorych (34 na 50 osób) oraz członków rodzin (16 na 20 osób) przyznało, że posiada wsparcie ze strony innych ludzi. Obie grupy mówiły o otrzymywaniu wielu rodzajów wsparcia, spośród których na pierwszy plan wysuwało się wsparcie rzeczowe i emocjonalne (w grupie badanych chorych) oraz wsparcie informacyjne i instrumentalne (u członków rodzin). Podstawową grupą wsparcia dla osób chorych na schizofrenię były ich rodziny. Otrzymywanie od nich pomocy w leczeniu i w codziennym

życiu deklarowało 36 na 50 osób. Bardzo ważne okazały się także pozarodzinne sieci wsparcia, do których badani zaliczyli przede wszystkim swoich znajomych, terapeutów oraz lekarzy. Niektórzy mówili jeszcze o pomocy udzielanej przez sąsiadów oraz członków wspólnot religijnych. Dokładnie te same źródła wsparcia podawali członkowie rodzin. Ich również wspierają przede wszystkim rodziny, znajomi, a także profesjonaliści (terapeuci i lekarze). Obie grupy badanych wielokrotnie podkreślały, że otrzymywane wsparcie od tych osób było dla nich pomocą w przezwyciężaniu trudności wynikających z choroby oraz jej ograniczeń. Nierzadko przekonywano, że bez obecności i zainteresowania innych ludzi, pokonanie choroby byłoby niemożliwe.

Bardzo dobrze oceniana była pomoc świadczona przez system opieki psychiatrycznej, który w coraz większym wymiarze jest realizowany w ramach idei środowiskowych. Prawie wszyscy badani chorzy mający doświadczenie leczenia na oddziałach dziennych wyrażali o nich pozytywne opinie (42 na 43 osoby). W odróżnieniu od źle ocenianych oddziałów całodobowych, były one postrzegane jako miejsca, gdzie panują dobre warunki i przyjemna atmosfera. Wskazywano także na to, że dzięki swojej specyfice pozwalają na własną aktywność oraz stopniowe uzyskiwanie samodzielności. Równie dobre opinie kierowano wobec grup wsparcia. Biorący w nich udział chorzy oraz członkowie rodzin mówili o nich w samych superlatywach. W ich opinii dają one możliwość kontaktu z innymi osobami, które przeżywają podobne problemy, pozwalają wyrazić swoje emocje, a także stanowią realną pomoc w pokonywaniu codziennych trudności. Pozytywnie wypowiadano się także o działalności organizacji pozarządowych, które zaczynają odgrywać coraz większą rolę w systemie opieki psychiatrycznej. Podobna sytuacja dotyczyła kontaktów z pracownikami socjalnymi, z którymi chorzy i ich rodziny załatwiają sprawy formalne związane z uzyskiwaniem wsparcia materialnego lub udziałem w inicjatywach środowiskowych (np. mieszkaniach chronionych).

Bardzo ważną rolę przypisywano kontaktom ze specjalistami. Aż czterech na pięciu badanych chorych (40 na 50 osób) oceniło je pozytywnie, podkreślając przy tym ich profesjonalizm, dobre przygotowanie merytoryczne oraz umiejętność stworzenia atmosfery sprzyjającej leczeniu. Mówiono o dużym zaufaniu do swoich lekarzy i terapeutów, które wyrażało się stosowaniem do ich zaleceń oraz korzystaniem z przekazywanych przez nich informacji. To właśnie specjaliści okazali się być głównym źródłem wiedzy aż dla 46 na 50 badanych chorych. Specjaliści byli także osobami, których chorzy najczęściej wskazywali jako osoby, do których zwróciliby się w pierwszej kolejności w sytuacji znacznego pogorszenia się ich stanu zdrowia.

Dwie trzecie chorych poproszonych o ogólną ocenę dostępnego wsparcia społecznego określiło je jako wystarczające i dostosowane do ich potrzeb. Przekonywali, że mają zapewnioną właściwą pomoc i nie oczekują niczego więcej. Znacznie gorsze opinie wyrażali członkowie rodzin. Zdaniem aż 17 na 20 z nich jest jeszcze wiele obszarów wsparcia, które wymagają poprawy w przyszłości. Wskazywano przede wszystkim na konieczność rozwoju placówek środowiskowych oraz zwiększenia ilości inicjatyw przeznaczonych dla rodzin pacjentów. Przekonywano, że spełniają one bardzo ważne funkcje, a chorzy i ich rodziny mogą uzyskać w nich niezbędną pomoc. Dowodzi to temu, że wsparcie ze strony instytucji medycznych jest bardzo pożądane i ma wpływ na jakość procesu zdrowienia.

Podsumowując należy uznać, że posiadanie sieci wsparcia ma pozytywny wpływ zarówno na chorych jak i ich rodziny. Pozwala im uzyskać wszechstronną pomoc - zarówno tą świadczoną przez członków swojej rodziny, przyjaciół, sąsiadów i inne życzliwie nastawione osoby, jak również tą proponowaną przez profesjonalistów w ramach opieki psychiatrycznej. Posiadanie sieci wsparcia było uznawane za jeden z najistotniejszych czynników mających wpływ na proces zdrowienia i możliwość pokonania choroby. Zatem **hipoteza czwarta została potwierdzona**. Jest to o tyle istotne, że płyną z niej wnioski do działań praktycznych mających na celu poszerzenie możliwości uzyskiwania wsparcia przez chorych i ich bliskich oraz zwiększenie świadomości dla korzystania z nich.

6.2 Dyskusja wyników

Przedstawione wyniki badań własnych wpisują się w tok rozważań dotyczący schizofrenii jako choroby o określonych konsekwencjach społecznych, sytuacji chorego i jego bliskich, roli rodziny oraz systemu wsparcia społecznego. Potwierdzone zostało w nich jak ważne w przypadku zmagania się ze schizofrenią jest posiadanie wsparcia ze strony innych ludzi. Ma ono istotny wpływ na przebieg choroby i proces zdrowienia. Do najważniejszych źródeł wsparcia należą przede wszystkim członkowie najbliższej rodziny - rodzice, partnerzy, rodzeństwo oraz dzieci. Niezwykle ważną rolę przypisuje się również wsparciu pochodzącemu spoza rodziny. Realizują je przyjaciele, lekarze, terapeuci oraz w mniejszym stopniu sąsiedzi i członkowie wspólnot religijnych. Dotychczasowe badania wskazywały na to, że osoby chorujące psychicznie mają mniej rozbudowane sieci wsparcia, a głównym powodem takiej sytuacji jest ich niechęć do podejmowania współpracy ze specjalistami (m.in. C. Crosswell, L. Kupiers, M. Power 1992; M. Chądzyńska, J. Meder

i M. Tyszkowska 2008). W badaniach własnych nie dostrzeżono takiego zjawiska⁷³. Wręcz przeciwnie, zdecydowana większość chorych oceniała swoje kontakty z lekarzami i terapeutami bardzo pozytywnie, zaliczając ich do bardzo ważnych źródeł wsparcia. Dobre opinie dotyczyły przede wszystkim uczestnictwa w inicjatywach prowadzonych w ramach psychiatrii środowiskowej.

Rewolucja w światowej psychiatrii, która dokonuje się od lat 60-tych XX wieku (w Polsce od lat 70-tych) polegająca na przejściu z psychiatrii azylowej w kierunku psychiatrii środowiskowej ma wielu zwolenników. Mówi się o diametralnej zmianie sytuacji w jakiej znajdują się chorzy. Nie są już skazywani na długotrwałe, często wielomiesięczne pobyty w zamkniętych odizolowanych szpitalach psychiatrycznych, gdzie byliby pozbawieni kontaktu ze zdrowymi. Obecnie jeżeli leczenie szpitalne jest potrzebne to trwa możliwie jak najkrócej (do opanowania ostrych objawów), a jego dalsza część wraz z rehabilitacją odbywa się w środowisku chorego.

Wraz z rozwojem psychiatrii środowiskowej bardzo ważną rolę zaczęto przypisywać otoczeniu chorego, w tym przede wszystkim jego najbliższej rodzinie. Chory stosunkowo szybko wracający z leczenia szpitalnego przebywa głównie w domu. Zatem to jego bliscy muszą przejąć szereg obowiązków, które do tej pory należały do profesjonalistów. O tym jak ważną rolę odgrywa rodzina w sytuacji choroby psychicznej pisało wielu autorów, między innymi Z. Kawczyńska-Butrym (2001); I. Taranowicz (2002b); K. Górna, K. Jaracz, J. Rybakowski (2004); K. Krysta, K. Kucia, A. Klasik (2007) oraz K. Muskat (2010). Od bliskich chorego oczekuje się, że będą mu towarzyszyć i wspierać na każdym etapie jego choroby. Badania własne potwierdziły, że najbliższa rodzina wypełnia wobec chorych szereg istotnych zadań, zapewnia odpowiednie warunki do leczenia oraz pozwala na stopniowe odzyskiwanie sprawności. Rola rodziny uwidacznia się zwłaszcza w najtrudniejszych, kryzysowych sytuacjach, w których chory potrzebuje pomocy innych ludzi.

Badania własne dowiodły, że rodzina nie zawsze daje sobie radę z sytuacją poważnego kryzysu psychicznego. Z chwilą pojawienia się pierwszych objawów bliscy chorego stają w obliczu chaosu i obaw dotyczących najbliższej przyszłości. Towarzyszy im szereg negatywnych emocji, dochodzi do zmian w strukturze rodziny oraz w zakresie realizowania podstawowych funkcji. Bardzo negatywnie odbierany jest zwłaszcza

⁷³ Wątpliwości nie budzi za to sam fakt posiadania przez chorych mniejszej sieci wsparcia niż mają osoby zdrowe. Badania własne potwierdziły doniesienia C. Crosswella, L. Kuipers i M. Powera, że w przypadku chorych zwykle nie jest to więcej niż 20 osób (wśród ludzi zdrowych takich osób jest średnio 40).

początkowy etap choroby, który postrzegany jest jako szczególnie trudne doświadczenie, reorganizujące życie nie tylko chorego ale i jego rodziny. Mówi się o konieczności poświęcenia części swoich podstawowych ról społecznych na rzecz opieki nad chorym. Schizofrenia ma również wpływ na pojawianie się konfliktów, pogarszanie relacji między domownikami oraz obniżenie poziomu życia rodziny.

Potwierdziły się również wyniki badań G. Fadden (1998), z których wynikało, że opiekunów osób chorych na schizofrenię dotyczą wszelkiego rodzaju obciążenia - fizyczne, psychiczne i finansowe. Mogą one skutkować pojawieniem się przemęczenia oraz własnych problemów ze zdrowiem. W efekcie o schizofrenii można mówić jako o źródle 'brzemienia rodziny'. Tym pojęciem określa się wszystkie emocjonalne, psychologiczne, fizyczne i materialne następstwa jakie niesie choroba psychiczna bliskiej osoby (J. Borowiecka-Kluza, M. Miernik-Jaeschke, R. Jaeschke, M. Siwek, D. Dudek 2013).

W tym miejscu warto jednak postawić pytanie czy zawsze schizofrenia członka rodziny powoduje negatywne konsekwencje i dezorganizuje jej życie? Czy może w pewnych okolicznościach ma na nie pozytywny wpływ i zmienia je na lepsze? Badania własne potwierdziły opinię B. de Barbaro (1999), że choroba psychiczna może wpływać korzystnie na utrzymanie równowagi rodzinnej i stanowić element integrujący członków rodziny i ich wzajemne relacje. Blisko co czwarty badany chory oraz co trzeci badany członek rodziny mówił o poprawie relacji rodzinnych, mobilizacji sił, wewnętrznej konsolidacji, zwiększeniu zainteresowania losem drugiej osoby, zakończeniu wcześniejszych sporów oraz o skupieniu się na najważniejszym zadaniu, jakim stała się pomoc choremu.

Jak widać konsekwencje choroby psychicznej mogą być bardzo różne. Zróżnicowane wydają się być także postawy i zachowania członków rodziny chorego. Pokazała to autorska typologia, w której udało się wyróżnić 5 podstawowych typów funkcjonowania rodzin: wspierający, pochłonięty chorobą, unikający odpowiedzialności, odrzucający chorego oraz wypierający chorobę. Należy przy tym podkreślić, że zaproponowana typologia dotyczy jedynie zbadanej grupy i nie da jej się przenieść na ogólną populację osób chorych na schizofrenię. Trudno przewidzieć jak mogłaby wyglądać częstotliwość występowania poszczególnych typów rodzin przy zbadaniu znacznie większej grupy respondentów. Wydaje się jednak prawdopodobne, że wyniki potwierdziłyby istnienie różnych typów - takich, w których chory może liczyć na szeroką pomoc ze strony swoich bliskich (np. rodzina wspierająca), jak również tych bardziej

negatywnych, w których brakuje akceptacji dla jego choroby, co w konsekwencji skutkuje brakiem okazywania mu wsparcia (np. rodzina odrzucająca chorego lub wypierająca chorobę).

W każdej rodzinie niezależnie od sposobu funkcjonowania może dojść do zjawiska izolacji rodzinnej. Zapewne częściej zdarza się ono w rodzinach, które słabo radzą sobie z chorobą psychiczną i ponoszą jej określone konsekwencje (pogorszenie relacji, pojawienie się konfliktów, obniżenie poziomu życia). Może dojść do niego także w rodzinach funkcjonujących stosunkowo dobrze, gdzie chory ma zapewnione odpowiednie wsparcie, a jego choroba jest nie tyle kryzysem co wyzwaniem, z którym należy się wspólnie zmierzyć. Zjawisko izolacji rodzinnej jest bardzo złożone i wynika przynajmniej z czterech zasadniczych kwestii: zachowania osoby chorej; postaw członków rodziny chorego; obiektywnych ograniczeń, które nie pozwalają na podejmowanie aktywności życiowej; a także zjawiska autostygmatyzacji. Wszystkie zostaną szerzej omówione.

Kluczowe jest zachowanie samej osoby chorej. To od chorego w dużej mierze zależy jak będzie funkcjonował w swojej rodzinie po zakończeniu leczenia szpitalnego. Wracając do domu może pozostać beczynny, pogrążając się w trudnościach wynikających ze swojej choroby. Może również aktywnie ‘zdrowieć’, pracując, ucząc się, spędzając czas na spotkaniach ze znajomymi i realizowaniu swoich pasji. W tym kontekście ważnym problemem jest samotność osób chorych. Trudno jednoznacznie określić jej powody, jednak wydaje się, że w równym stopniu są nimi obiektywne ograniczenia wynikające ze stanu zdrowia jak również osobiste decyzje chorych. Te często wynikają z towarzyszącego im poczucia, że choroba jest zbyt dużą przeszkodą, by wchodzić w bliskie relacje. W bardzo wyrazisty sposób pokazały to badania własne. Jedynie 13 na 50 chorych było w bliskim związku. Wśród pozostałych większość wyrażała gotowość do wejścia w bliską relację, jednak nie robiła tego z powodu przekonania, że są na to ‘zbyt chorzy’.

Równie ważne są postawy członków rodziny chorego. Mogą oni swoim zachowaniem zachęcać go do codziennej aktywności oraz stopniowego przejmowania na siebie coraz większej ilości obowiązków. Dzieje się tak głównie w rodzinach, w których choroba jest jedynie stanem przejściowym, który trzeba szybko zakończyć. Wówczas chory traktowany jest na równych zasadach co pozostali domownicy. Wymaga się od niego pomocy w prowadzeniu gospodarstwa domowego, a także aktywności poza domem. Chory jest zachęcany do możliwie szybkiego powrotu do pracy czy szkoły, realizowania swoich zainteresowań, a także utrzymywania relacji towarzyskich. Zdarzają się również rodziny, które zachowują się zupełnie inaczej. Choroba jest w nich postrzegana jako kryzys, którego

raczej nie uda się pokonać. Wówczas chory staje się dla swoich bliskich osobą ‘niepełnosprawną’, którą trzeba wyłączyć z pełnienia określonych ról rodzinnych. Przejawia się to brakiem wymagań i jakichkolwiek obowiązków wobec niego, a także nadmiernym wyręczaniem go w czynnościach, które byłby w stanie wykonywać sam. Zwykle dochodzi do tego problem nadopiekuńczości i nadmiernej kontroli. Chory nie jest zachęcany, a wręcz niekiedy się go wprost zniechęca do aktywności życiowej. Bliscy uważają, że nie poradzi sobie w pracy czy szkole, a relacje ze znajomymi przyniosą mu więcej szkód niż korzyści. Zwykle bardzo szybko starają się dla niego o rentę, co na stałe czyni go osobą niezdolną do normalnego funkcjonowania. W efekcie chory przebywa głównie w domu, bez żadnych konkretnych aktywności oraz kontaktu z innymi ludźmi. Taka sytuacja w oczywisty sposób nie sprzyja procesowi leczenia i zwykle prowadzi do stopniowego pogarszania się stanu zdrowia oraz utraty podstawowych umiejętności społecznych.

Powodem izolacji rodzinnej mogą być także obiektywne zewnętrzne ograniczenia. Problemem może być chociażby stan zdrowia. W przypadku około jednej trzeciej chorych schizofrenia przebiega w chroniczny sposób i nie występują w niej dłuższe okresy dobrego funkcjonowania. W takiej sytuacji bardzo trudno jest o prowadzenie aktywnego życia. Chory skupia się raczej na radzeniu sobie z uciążliwymi objawami chorobowymi. Istotną przeszkodą jest również brak pracy. W przypadku schizofrenii, która jest chorobą ujawniającą się zwykle w młodym wieku, wiele osób nią dotkniętych nie jest w stanie uzyskać odpowiedniego wykształcenia, co skutkuje brakiem kwalifikacji zawodowych. W rezultacie chorzy mają duże problemy ze znalezieniem pracy na otwartym rynku. Z kolei zatrudnienie w ramach zakładów pracy chronionej jest dostępne jedynie dla osób posiadających orzeczenie o stopniu niepełnosprawności oraz obejmuje zwykle bardzo proste i mało opłacane zadania. Powodem pozostawania w izolacji rodzinnej może być też sytuacja materialna, która w bezpośredni sposób wiąże się z problemem bezrobocia. Brak środków finansowych nie pozwala na realizowanie swoich zainteresowań, prowadzenie życia towarzyskiego i częste wyjścia poza dom. Chorzy w tym zakresie muszą liczyć na pomoc ze strony swojej rodziny, co w pewien sposób dodatkowo ich od niej uzależnia.

Ostatnim istotnym problemem mającym wpływ na zjawisko izolacji rodzinnej jest przekonanie chorych, że są stygmatyzowani i dyskryminowani w wielu obszarach życia i mogą spotkać się z nieprzyjemnymi reakcjami ze strony innych ludzi. W badaniach własnych poczucie bycia dyskryminowanym (wyrażane aż przez 9 na 10 chorych) nie przekładało się na własne doświadczenia w tym zakresie. Z jakimikolwiek przejawami

negatywnych postaw innych ludzi związanych z ich chorobą spotkał się niespełna co szósty badany. Jak zatem wytłumaczyć rozbieżność między liczbą osób przekonanych o dyskryminowaniu chorych psychicznie a liczbą osób, które rzeczywiście tej dyskryminacji doświadczają?

Powodem takiej sytuacji może być zjawisko autostygmatyzacji, które określa się mianem „drugiej choroby”. Polega ono na oczekiwaniu spotkania się z negatywnymi reakcjami otoczenia (strachem bądź dyskryminacją) nawet, gdy nie pokrywa się to z realnym doświadczeniem (M. Podogrodzka-Niell, M. Tyszkowska 2014, s. 1203). Autostygmatyzacja wiąże się z niską samooceną oraz może być główną przeszkodą w wypełnianiu podstawowych ról społecznych. Istnienie problemu autostygmatyzacji potwierdziły wypowiedzi badanych chorych na temat swoich szans na założenie rodziny. Czterech na pięciu wyraziło przekonanie, że są one gorsze niż szanse ludzi zdrowych, a choroba jest tak dużym ograniczeniem, że nie pozwala na myślenie o realizowaniu się w roli partnera czy rodzica. Większość opierała swój pogląd nie na własnych negatywnych doświadczeniach w tym zakresie, ale jedynie na swoich odczuciach. Oczywiście byli tacy respondenci, którym dotychczasowe związki się nie udawały, jednak niewielu z nich łączyło to bezpośrednio z faktem chorowania na schizofrenię. W efekcie posiadania negatywnych przekonań na ten temat, wielu chorych było samotnych, izolowało się od kontaktów z innymi i nie prowadziło aktywnego życia towarzyskiego. Badani z tej grupy oceniali negatywnie także swoją pozycję w społeczeństwie. Zdecydowana większość mówiła o mniejszych możliwościach znalezienia pracy, ukończenia studiów czy osiągnięcia sukcesu w życiu. Także w tym przypadku nie było to oparte na racjonalnych dowodach, a raczej przekonaniu, że choroba jest tak dużym ograniczeniem, że zapewne przeszkodzi im w realizacji tych celów. I rzeczywiście w badanej grupie było wielu chorych, którzy mimo braku pracy przyznawali, że nie będą jej szukać, gdyż są przekonani, że jako osoby niepełnosprawne z powodów psychicznych na pewno jej nie znajdą. Można zatem uznać, że zjawisko autostygmatyzacji chorych jest nawet większym problemem niż faktyczna dyskryminacja, która spotyka ich ze strony innych ludzi. W przyszłości warto zatem podejmować działania mające na celu nie tylko wzrost wiedzy na temat zaburzeń psychicznych oraz zmianę wizerunku osoby chorej w społeczeństwie, ale również pracować w tym zakresie z samymi chorymi. Dopiero, gdy chorzy przestaną się sami piętnować oraz uwierzą, że mogą normalnie funkcjonować i pełnić wszystkie role społeczne, możliwa będzie realna zmiana ich sytuacji.

Gdy uda się już przełamać izolację chorych i przekonać ich, że mogą wypełniać różne role społeczne, należy im w tym pomóc. Warto bowiem pamiętać, że dla tych osób, których stan zdrowia nie jest jeszcze w pełni ustabilizowany, podejmowanie nawet prostych aktywności może stanowić duży problem. W przypadku tak poważnej choroby jaką jest schizofrenia, nie jest łatwo wrócić do szkoły, pracy czy życia towarzyskiego. W wielu przypadkach, by było to możliwe potrzebna jest długotrwała rehabilitacja. Jej głównym celem jest utrzymanie remisji objawowej, odzyskanie umiejętności utraconych w konsekwencji choroby oraz powrót do codziennych aktywności. Na szczęście chorzy coraz częściej mogą liczyć w tej kwestii na wsparcie ze strony różnych instytucji i organizacji pozarządowych.

W swojej pracy zawodowej miałem możliwość współtworzyć, a także prowadzić różne projekty środowiskowe mające na celu przeciwdziałanie izolacji osób chorujących psychicznie. Polegały one m.in. na prowadzeniu szkoleń dla wolontariuszy mających towarzyszyć chorym po ich powrocie ze szpitala⁷⁴, a także na organizowaniu pracy tzw. ‘klubów pacjenta’, zrzeszających osoby po kryzysie psychicznym, które chcą spędzać czas poza domem, wśród innych ludzi mających podobne doświadczenia⁷⁵. Wydaje się, że najistotniejszą inicjatywą, którą miałem możliwość realizować jest jednak program mieszkania chronionego dla osób chorujących psychicznie⁷⁶. Mieszkanie chronione jest miejscem przeznaczonym dla osób po kryzysie psychicznym, które zakończyły pobyty na oddziałach szpitalnych (czy to całodobowych, czy dziennych)⁷⁷. Za główny cel stawia się w nim kontynuowanie rehabilitacji i naukę niezbędnych umiejętności mających służyć uzyskaniu samodzielności i uniezależnieniu się od zewnętrznego wsparcia. Mieszkanie chronione w dużej mierze służy również przeciwdziałaniu izolacji rodzinnej. Wiele chorych zgłasza się do udziału w tym projekcie właśnie z powodu specyficznej sytuacji w swojej rodzinie. Zwykle motywacją nie są kłopoty materialne, mieszkaniowe czy patologie domowników. Częściej chodzi o złą atmosferę oraz negatywne relacje rodzinne wynikające

⁷⁴ Do tej pory odbyło się kilka edycji szkolenia. Cieszy się ono bardzo dużym zainteresowaniem. Biorą w nim udział przede wszystkim studenci (najczęściej psychologii) oraz członkowie rodzin osób chorujących psychicznie. Szkolenie ma na celu przekazanie słuchaczom niezbędnej wiedzy z zakresu komunikacji z chorym, sposobów motywowania do aktywnego życia i wspierania w tych działaniach. W tym celu odbywają się zajęcia teoretyczne oraz praktyczne. Po zakończeniu szkolenia wolontariusze są przydzielani do chorych, którzy wyrazili gotowość do tego typu współpracy. Ich zadaniem jest zachęcanie swoich podopiecznych do aktywności życiowej i uniezależniania się od pomocy swojej rodziny.

⁷⁵ W klubach pacjenta zrzeszonych jest zwykle kilkudziesięciu pacjentów. Spędzają w nich wspólnie wolny czas, uczestniczą w różnych zajęciach, organizują wycieczki oraz podejmują inne aktywności.

⁷⁶ W Warszawie są tylko 3 mieszkania chronione. Pierwsze z nich, które współtworzył autor powstało w 2011 roku. W innych miejscach kraju, jest więcej tego typu placówek i mają one znacznie dłuższą historię.

⁷⁷ Mieszkania chronione zostały szerzej opisane w rozdziale VI.

z braku akceptacji dla ich choroby. Zdarza się również, że chorzy chcą się odseparować od swojej rodziny, gdyż czują się w niej stłamszeni, pozbawieni własnego zdania i inicjatywy. Zwykle takie zachowanie jest związane z nadmiernym uwikłaniem w chorobę. Przejawia się to przesadną kontrolą i nadopiekuńczością ze strony członków rodziny. W takich sytuacjach choremu bardzo trudno o aktywność i samodzielność, które są niezbędnymi elementami procesu zdrowienia. W praktyce mieszkanie chronione jest miejscem, w którym kiluosobowa grupa chorych wspólnie prowadzi gospodarstwo domowe. Przez cały okres pobytu chorzy współpracują z kadrą lekarzy, terapeutów i osób prowadzących poszczególne treningi (mające wykształcić konkretne umiejętności m.in. porządkowe, kulinarne czy higieniczne). Specjaliści pomagają im ustabilizować stan zdrowia oraz motywują do rozwijania kontaktów towarzyskich, zdrowego stylu życia oraz korzystania z dóbr kultury⁷⁸.

Forma wsparcia oferowana przez mieszkania chronione i inne inicjatywy prowadzone w ramach psychiatrii środowiskowej (m.in. oddziały dzienne, kluby pacjenta, grupy samopomocowe) wydaje się być odpowiedzią na wiele problemów ukazywanych w niniejszej pracy. Po pierwsze pozwala przenieść część odpowiedzialności za proces zdrowienia osób chorych z ich rodzin na pozarodzinne źródła wsparcia. W przypadku mieszkania chronionego chory opuszczający dom rodzinny staje się podmiotem wsparcia udzielanego zarówno przez pozostałych uczestników, jak również lekarzy, terapeutów i innych osób wykonujących określone zadania. Po drugie tego typu projekty pozwalają zapewnić chorym zajęcie oraz motywują ich do powrotu do pełnienia jak największej ilości ról społecznych. Chorzy są wspierani w poszukiwaniu pracy, zachęceni do dalszego kształcenia i samorozwoju. Po trzecie udział w takich inicjatywach pomaga przełamać zjawisko autostygmatyzacji. Chorzy zdobywają dzięki nim nowe umiejętności społeczne i stopniowo uzyskują coraz większą samodzielność. W efekcie wzrasta ich poczucie własnej wartości i skuteczności. To przekłada się w bezpośredni sposób na postrzeganie swoich szans życiowych. Po czwarte takie formy wsparcia pozwalają uniezależnić się od rodziny. Chory opuszczający dom rodzinny, ma stały kontakt z innymi ludźmi i zdobywa bardzo cenne doświadczenia życiowe. Nie jest pozbawiony kontaktu ze swoimi bliskimi. Zasadniczą różnicą jest jednak to, że rodzina przestaje stanowić dla niego centrum, a jest tylko jednym z wielu źródeł wsparcia.

⁷⁸ Uczestnicy projektu otrzymują środki finansowe pozwalające im na wspólne wyjścia do kina czy teatru. Są do tego zachęceni, a gdy jest taka potrzeba otrzymują pomoc organizacyjną.

Podsumowując należy jeszcze raz podkreślić, że przeniesienie ciężaru z leczenia szpitalnego na leczenie środowiskowe nie jest wystarczające. Odejście od izolacji szpitalnej to dopiero pierwszy etap na drodze zdrowienia. Chory wracający do swojej rodziny nie zawsze może liczyć na jej właściwe wsparcie. Często choroba powoduje bowiem tak duże konsekwencje, że otoczenie chorego nie jest w stanie sobie z nimi poradzić. Co więcej, specyfika schizofrenii sprawia, że sam chory może mieć tendencje do bezczynności oraz wycofania skutkującego ‘zamknięciem się w domu’. Dlatego tak bardzo ważne jest, by chorym zapewnić odpowiednią przestrzeń do aktywności życiowej, która pozwoli na powrót do dobrego funkcjonowania oraz porzucenia parsonsowskiej ‘roli chorego’ na rzecz innych, bardziej naturalnych ról społecznych. Dopiero wówczas można będzie powiedzieć, że udało się przełamać drugi rodzaj izolacji - izolację rodziną. Zbyt często się o niej zapomina, a to dopiero jej uniknięcie pozwala uznać proces zdrowienia za zakończony.

ZAKOŃCZENIE

Szacuje się, że kłopoty ze zdrowiem psychicznym dotyczą kilku milionów Polaków⁷⁹. W związku z lawinowo rosnącą liczbą nowych zachorowań oraz ogromnymi kosztami społecznymi jakie te ze sobą niosą, o zaburzeniach psychicznych coraz częściej mówi się jako o problemie cywilizacyjnym. Od dłuższego czasu zajmują się nim także socjologowie, którzy analizując go z nieco innej perspektywy niż lekarze i psychologowie, mają swój cenny wkład w jego rozumienie.

Zdrowie psychiczne stopniowo przestaje być tematem tabu. Coraz częściej mówi się o nim w mediach, prowadzona jest profilaktyka i kampanie informacyjne, a każdego roku 10 października obchodzony jest Międzynarodowy Dzień Zdrowia Psychicznego. O ile problem depresji, stresu pourazowego czy zaburzeń odżywiania faktycznie przeniknął do świadomości społecznej, został zaakceptowany i jest obecny w życiu publicznym, o tyle schizofrenia nadal pozostaje swoistym tematem tabu. Świadczy o tym chociażby to, że od dłuższego czasu środowiska zajmujące się tworzeniem klasyfikacji psychiatrycznych starają się przeforsować pomysł całkowitego zaprzestania używania pojęcia schizofrenia. Mimo upływu lat jest ona w dalszym ciągu źródłem wielu mitów i stereotypów, a jej diagnoza jest w wielu środowiskach ‘wyrokiem’. Pokazują to regularnie powtarzane badania opinii publicznej, a także wypowiedzi samych chorych, którzy czują się dyskryminowani w wielu obszarach życia. Nawet jeżeli uda się zastąpić termin ‘schizofrenia’ innym mniej stygmatyzującym pojęciem⁸⁰, nie znikną problemy i konsekwencje społeczne jakie ta choroba ze sobą niesie. Są one bardzo rozległe i obejmują niemal wszystkie obszary funkcjonowania osoby chorej oraz jej bliskich.

Schizofrenia, rodzina, wsparcie - to trzy kluczowe słowa w prezentowanej pracy. Były w niej odmieniane we wszystkich możliwych konfiguracjach. Starano się w niej przeanalizować w jaki sposób schizofrenia wpływa na życie osoby chorej oraz jej rodziny, określić rolę i zadania bliskich chorego, a także ocenić funkcjonowanie systemu wsparcia społecznego. Badania własne pokazały, że schizofrenia dotyka życia osobistego. Chorzy mają mniej relacji towarzyskich niż osoby zdrowe oraz znacznie rzadziej wchodzą w

⁷⁹ Badania EZOP z 2012 roku mówią o 23,4% osób dotkniętych zaburzeniami psychicznymi w naszym kraju.

⁸⁰ Taka sytuacja miała miejsce w Japonii, gdzie w 2002 roku pojęcie ‘schizofrenia’ zostało zastąpione terminem *integration disorder* (w wolnym tłumaczeniu ‘choroba zintegrowana’).

bliskie związki. W efekcie większość z nich pozostaje samotnych, nie realizując się w roli partnera i rodzica.

Schizofrenia jest chorobą wywierającą szczególny wpływ na członków rodziny chorego, którzy na co dzień towarzyszą mu w walce z chorobą. Choroba psychiczna bliskiej osoby determinuje relacje rodzinne, obniża poziom życia oraz zmienia codzienne funkcjonowanie. W większości przypadków prowadzi do destabilizacji i licznych ograniczeń w wypełnianiu podstawowych ról rodzinnych. Należy zauważyć, że są również takie rodziny, na które choroba wpływa pozytywnie. Konieczność zmagania się z kryzysem zdrowotnym bliskiej osoby prowadzi w nich do konsolidacji i mobilizacji sił. Dochodzi do poprawy we wzajemnych relacjach i codziennym funkcjonowaniu. Jak pokazały badania własne - takie przypadki zdarzają się jednak zdecydowanie rzadziej.

Niezależnie od tego czy mamy do czynienia z sytuacją, w której choroba spowodowała więcej szkód czy korzyści warto podkreślić, że członkowie rodziny nie pozostają bezradni i mogą wpływać na przebieg choroby. Rodzina nadal pozostaje podstawową grupą społeczną, w której osoby potrzebujące pomocy szukają wsparcia. Bliscy chorego stają przed ogromnym wyzwaniem i mogą odegrać zasadniczą rolę w procesie zdrowienia. To oni towarzyszą choremu na wszystkich etapach choroby i wypełniają wobec niego szereg istotnych zadań. Dbają o codzienne utrzymanie, wspierają proces leczenia, motywują, zapewniają troskę i emocjonalną bliskość. Oczywiście zdarzają się również inne sytuacje, kiedy rodzina nie chce albo nie jest w stanie poradzić sobie z kryzysem jaki wywołała choroba psychiczna. W takich przypadkach zwykle trudno zaakceptować jej fakt, że bliski wobec którego miała plany i nadzieje, jest dotknięty tak poważną chorobą.

To jak zróżnicowane może być funkcjonowanie rodzin z osobą chorą na schizofrenię pokazała przedstawiona w pracy typologia własna. Z powodu braku reprezentatywności próby badawczej, nie da się jej odnieść na całą populację osób chorych na schizofrenię. Mimo to typologia pozwoliła na ukazanie omawianego problemu z nieco innej perspektywy. Uzyskany materiał badawczy pozwolił na wyłonienie pięciu podstawowych typów rodzin, dla których charakterystyczne są określone postawy i zachowania członków rodziny. Znalazły się tutaj takie typy rodzin jak: wspierające, pochłonięte chorobą, unikające odpowiedzialności, wypierające chorobę oraz odrzucające chorego. Dodatkowo wyszczególniono trzy typy mieszane, łączące różne elementy z przynajmniej dwóch typów podstawowych.

Niezależnie od typu funkcjonowania rodziny bywają takie sytuacje, gdzie wsparcie z jej strony z różnych powodów jest niewystarczające. Wówczas niezbędne jest skorzystanie z pozarodzinnych źródeł wsparcia. Badania własne pokazały, że są nimi przede wszystkim przyjaciele, lekarze i terapeuci. To właśnie te osoby pomagają chorym w walce z chorobą i udzielają im wszystkich możliwych rodzajów wsparcia. Bez ich obecności, powrót do zdrowia byłby znacznie utrudniony, a w wielu przypadkach niemożliwy.

System wsparcia społecznego dla osób chorych na schizofrenię to w dużej mierze opieka psychiatryczna. W Polsce jest ona w dalszym ciągu w fazie przejściowej od tradycyjnej psychiatrii azylowej do nowoczesnych form środowiskowych. Leczenie środowiskowe daje chorym szereg nowych możliwości. Nie skazuje ich na długotrwałe okresy izolacji z dala od bliskich i swojego otoczenia społecznego. Przeciwnie, kładzie nacisk na kontynuowanie terapii w swoim własnym środowisku przy obecności życzliwie nastawionych ludzi. Takie zadania spełniają m.in. oddziały dzienne, mieszkania chronione czy kluby pacjenta.

Dużym wyzwaniem jakie podjęła psychiatria środowiskowa jest również zmiana wizerunku osoby chorej psychicznie. Bardzo ważne jest zwiększenie poziomu świadomości polskiego społeczeństwa na temat chorób psychicznych. Oczywiście nie jest to zadanie łatwe i zapewne będzie wymagać wiele czasu. Wydaje się jednak, że podjęcie tego wysiłku jest zasadne, gdyż wielu chorych nie pełni swoich podstawowych ról społecznych. Nie kontynuują edukacji, nie podejmują zatrudnienia, nie wchodzi w związki, nie prowadzą życia towarzyskiego, nie korzystają z dóbr kultury, bojąc się, że nie zostaną zaakceptowani i spotkają się z negatywnym odbiorem społecznym.

Zwiększenie wiedzy na temat choroby psychicznej, kampanie informacyjne, obecność chorych w mediach i przestrzeni publicznej, to tylko niektóre sposoby, które mogą realnie poprawić poziom akceptacji dla choroby psychicznej i ludzi nią dotkniętych. Wyrazem tych wszystkich starań będzie szczególne wydarzenie - I Kongres Zdrowia Psychicznego, który odbędzie się w maju 2017 roku w Warszawie. Będzie miał on na celu zaprezentowanie dotychczasowego dorobku psychiatrycznej opieki środowiskowej, zwrócenie uwagi na trudności z jakimi spotykają się osoby chorujące psychicznie i ich rodziny, a także określenie wyzwań na następne lata. Wezmą w nich udział wszystkie zainteresowane środowiska - chorzy, których coraz częściej określa się mianem 'ekspertów przez doświadczenie', rodziny osób chorych, a także profesjonaliści. Wśród tych ostatnich znajdują się nie tylko lekarze, psychologowie i terapeuci, którzy zajmują się problemem

chorób psychicznych w swojej codziennej pracy. Zaproszeni zostali także przedstawiciele innych nauk - historycy, pedagodzy, filozofowie, a także socjologowie, którzy będą mieli okazję zaprezentować swoją własną perspektywę i włączyć się w dyskusję nad sytuacją osób chorych i ich bliskich.

BIBLIOGRAFIA

- Adamski F., *Socjologia małżeństwa i rodziny. Wprowadzenie*, PWN, Warszawa 1982.
- Alanen Y., *Schizofrenia. Jej przyczyny i leczenie dostosowane do potrzeb*, Wydawnictwo IPiN, Warszawa 2000.
- Angermeyer M.C., Dietrich S., *Public beliefs about and attitudes toward people with mental illness. A review of population studies*, *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2006, 113, s. 163-179.
- Axer A., *Spoleczne systemy oparcia*, *Studia Socjologiczne* 1983, 9, s. 199-223.
- Bańka A., *Choroba psychiczna w rodzinie*, *Edukacja i Dialog* 2000, 4, s. 25-29.
- Babbie E., *Podstawy badań społecznych*, PWN, Warszawa 2008.
- Babbie E., *Badania społeczne w praktyce*, PWN, Warszawa 2005.
- Barbaro de B., Ostoja-Zawadzka K., Cechnicki A., *Możesz pomóc, Poradnik dla rodzin pacjentów chorych na schizofrenię i zaburzenia schizotypowe*, Wydawnictwo UJ, Kraków 2005.
- Barbaro de B., *Między rozpoznaniem psychiatrycznym a rozpoznaniem rodzinnym*, *Psychiatria Polska* 2004, 38 (5), s. 771-782.
- Barbaro de B., *Wstęp*, w: B. de Barbaro (red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, Wydawnictwo UJ, Kraków 1999, s. 5-9.
- Barbaro de B., *Pacjent w swojej rodzinie*, PWN, Warszawa 1997.
- Barbaro de B., *Brzemie rodziny w schizofrenii. Próba ujęcia systemowego*, Sekcja Psychoterapii PTP, Kraków 1992.
- Barbaro M., *Struktura rodziny*, w: B. de Barbaro (red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, Wydawnictwo UJ, Kraków 1999, s. 45-56.
- Bargiel K., *Piąte piętro, czyli 13 dni w szpitalu psychiatrycznym*, Warszawska Firma Wydawnicza, Warszawa 2012.
- Bastide R., *Socjologia chorób psychicznych*, PWN, Warszawa 1972.
- Beck A.T., Rector N.A., Stolar N., Grant P., *Schizofrenia w ujęciu poznawczym. Teoria, badania i terapia*, Wydawnictwo UJ, Kraków 2010.
- Beiser M., Fleming J.A., Iacono W.G., Lin T., *Refining the diagnosis of schizophrenia form disorder*, *American Journal of Psychiatry* 1988, 145, s. 695-700.
- Bilikiewicz A., *Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zagadnienia nazewnictwa*, w: A. Bilikiewicz (red.), *Psychiatria. Podręcznik dla studentów medycyny*, PZWL, Warszawa 2003, s. 108-116.
- Bilikiewicz A., Gallus J., *Psychiatria polska na tle dziejowym*, PZWL, Warszawa 1962.
- Birchwood M., Jackson Ch., *Schizofrenia. Modele kliniczne i techniki terapeutyczne*, GWP, Gdańsk 2004.
- Bizoń Z., *Ocena postaw wobec psychicznie chorych wśród ludności miasta Warszawa*, niepublikowana praca doktorska, nr 12374, Główna Biblioteka Lekarska, Warszawa 1967.
- Bizoń Z., Godorowski K., Henisz J., Raźniewski A., *Postawy ludności Warszawy wobec psychicznie chorych i psychiatrów*, PZWL, Warszawa 1965.

- Bloom S.W., *The word as a scalpel. A history of medical sociology*, Oxford University Press, Oxford 2002.
- Bohomolec E., Namysłowska I., Szyszkowski W., *Wpływ choroby psychicznej na funkcjonowanie rodziny*, *Psychiatria Polska* 1978, 13 (1), s. 78-85.
- Borczyński A., *Zakłady pracy chronionej w polskim systemie rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Kig-R, Warszawa 2001.
- Borowiecka-Kluza J., Miernik-Jaeschke M., Jaeschke R., Siwek M., Dudek D., *Brzemie rodziny chorych z zaburzeniami afektywnymi - zarys problemu*, *Psychiatria Polska* 2013, 18 (4), s. 635-646.
- Boruszak J., Gryglicka H., *Sytuacja zdrowego rodzeństwa w rodzinie z dzieckiem z przewlekłe chorym*, *Nowa Psychiatria* 2014, 3, s. 103-110.
- Borysewicz K., *Między tolerancją a dyskryminacją - stereotyp schizofrenii w polskich czasopiśmie opiniotwórczych*, *Postępy Psychiatrii i Neurologii* 2003, 12 (4), s. 403-411.
- Brodniak W.A., *Společno-kulturowe uwarunkowania zaburzeń psychicznych. Próba syntezy*, w: W. Piątkowski, *Zdrowie, choroba, społeczeństwo. Studia z socjologii medycyny*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2004, s. 45-65.
- Brodniak W.A., *Choroba psychiczna w świadomości społecznej*, Oficyna Naukowa, Warszawa 2000a.
- Brodniak W.A., *Przegląd badań nad postawami społeczeństwa wobec chorób psychicznych, osób psychicznie chorych i instytucji psychiatrycznych w Polsce (1963-1999)*, *Postępy Psychiatrii i Neurologii* 2000b, 9 (3), s. 353-382.
- Brodniak W.A., *Rodzina chorego w środowisku społecznym*, w: W.A. Brodniak (red.), *Společne problemy leczenia zaburzeń psychicznych*, PZWL, Warszawa 1985, s. 42-49.
- Brodniak W.A., *Společne aspekty zdrowia psychicznego w opinii: prawnicy, sędziowie, prokuratorzy, adwokaci*, *Biuletyn IPiN*, Warszawa 1983.
- Brodniak W.A., *Oświata zdrowotna w psychiatrii*, PZWL, Warszawa 1980.
- Bronowski P., Sawicka M., Kluczyńska S., *Funkcjonowanie społeczne osób przewlekłe chorych psychicznie uczestniczących w środowiskowych programach wsparcia społecznego*, *Postępy Psychiatrii i Neurologii* 2009a, 18 (1), s. 43-50.
- Bronowski P., Sawicka M., Kluczyńska S., *Charakterystyka populacji objętej środowiskowym systemem rehabilitacji i wsparcia społecznego*, *Psychiatria Polska* 2009b, 43 (4), s. 421-434.
- Bronowski P., Sawicka M., Kluczyńska S., *Indywidualna sieć wsparcia społecznego osób przewlekłe chorych psychicznie objętych środowiskowym programem rehabilitacyjnym*, *Postępy Psychiatrii i Neurologii* 2008, 17 (4), s. 297-303.
- Bronowski P., Załuska M., *Wsparcie społeczne pacjentów przewlekłe chorych psychicznie*, *Psychiatria Polska* 2005, 39 (3), s. 345-356.
- Bury M., *The sociology of chronic illness: a review of research and prospects*, *Sociology of Health&Illness* 1991, 14 (4), s. 451-468.
- Cechnicki A., *Rehabilitacja psychiatryczna - cele i metody*, *Psychiatria w praktyce klinicznej*, 2009, 2 (1), s. 41-54.

- Cechnicki A., Bielańska A., *Czynniki demograficzno-społeczne i kliniczne a antycypacja i doświadczanie piętna choroby psychicznej*, Postępy Psychiatrii i Neurologii 2009, 18 (1), s. 31-41.
- Cechnicki A., Hanuszkiewicz I., Polczyk R., Bielańska A., *Prospektywna ocena wpływu czasu nie leczonej psychozy na przebieg schizofrenii*, Psychiatria Polska 2010, 44 (3), s. 381-394.
- Cechnicki A., Liberadzka A., *Nowe role osób chorujących psychicznie w procesie leczenia i zdrowienia*, Psychiatria Polska 2012, 16 (6), s. 995-1005.
- Charakterystyka rozpowszechnienia zaburzeń psychicznych w Polsce na podstawie badania EZOP*, Raport EZOP, Warszawa 2012.
- Chrzastowski Sz., *Ścieżki ku sobie i od siebie. Separacja i jej uwarunkowania w rodzinach z rozpoznaniem schizofrenii*, Wydawnictwo UW, Warszawa 2007.
- Choroby psychiczne w opinii społecznej*, komunikat OBOP, Warszawa 1975, 10/51.
- Choroby psychiczne - społeczny stereotyp i dystans*, komunikat CBOS, Warszawa 1996, BS139/137/96.
- Chuchra M., *Obraz brzemienia rodziny z osobą chora na schizofrenię*, Roczniki Psychologiczne 2009, tom XII (2), s. 103-129.
- Chuchra M., *Koncepcja siebie chorych na schizofrenię - przegląd badań*, Psychiatria Polska 2008, 42 (4), s. 535-545.
- Ciałkowska M., Adamowski T., Kiejna A., *Rehabilitacja psychiatryczna w Polsce. Przegląd piśmiennictwa polskiego 1990-2007*, Psychiatria Polska 2009, 43 (3), s. 313-322.
- Ciałkowska-Kuźmińska M., Kiejna A., *Obciążenie opiekunów pacjentów z zaburzeniami psychicznymi*, Postępy Psychiatrii i Neurologii 2012, 31 (3), s. 175-181.
- Ciszewski L., *Psychiatryczne leczenie domowe jako alternatywa hospitalizacji - przegląd badań*, Psychiatria Polska 1988, 22 (5), s. 282-286.
- Clark D.H., *Teoria społeczna w psychiatrii*, PZWL, Warszawa 1978.
- Charmaz K., *Teoria ugruntowana*, PWN, Warszawa 2009.
- Chądyńska M., Meder J., Tyszkowska M., *Współpraca w leczeniu schizofrenii - wyniki projektu ADHES*, Psychiatria Polska 2008, 42 (4), s. 561-570.
- Chądyńska M., Kasperek B., Meder J., Spiridonow K., *Jakość życia osób przewlekle chorych na schizofrenię w ocenie ich samych i ich rodzin*, Psychiatria Polska 2002, 36 (5), s. 703-715.
- Chwedorzewska-Kowalska B., *Sieć wsparcia społecznego*, w: J. Meder (red.), *Praca socjalna z osobami z zaburzeniami psychicznymi*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 2002, s. 142-165.
- Cockerham W.C., *Medical Sociology*, Prentice Hall, New Jersey 2010.
- Cockerham W.C., *Sociology of Mental Disorder*, Prentice Hall, New Jersey-London-Sydney 1996.
- Cockerham W.C., *A test of the relationship between race, socioeconomic status and psychological distress*, Social Science of Medicine 1990, 31 (12) s. 1321-1326.
- Corrigan P.W., *Mental health stigma as social attribution: Implications for research methods and attitude change*, Clinical Psychology: Science and Practice 2000 (7), s. 48-67.

- Crocker J., *Piętno/stygmat*, w: A.S. Manstead, M. Hewstone (red.), *Encyklopedia Blackwella. Psychologia społeczna*, Wyd. Jacek Santorski&Co, Warszawa 2001, s. 348-350.
- Crocker J., Major B., Steele C., *Social stigma*, w: D.T. Gilbert, S. Fiske, G. Lindzey (red.), *Handbook of social psychology*, McGraw-Hill, Boston 1998, s. 403-553.
- Crocker J., Quinn D.M., *Piętno społeczne i Ja: znaczenia, sytuacje i samoocena*, w: T.F. Heatheron, R. Kleck, R. Hebl, M.R. Hull (red.), *Společna psychologia piętna*, PWN, Warszawa 2008, s. 149-174.
- Crosswell C., Kuipers L., Power M., *Social network and support in long term psychiatric patients*, *Psychological Medicine* 1992, 22, s. 1019-1026.
- Cutting J., Charlish A., *Schizophrenia: understanding and coping with the illness*, Thortons, London 1995a.
- Czabała J.Cz., *Podstawowe zaburzenia psychiczne*, w: J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki*, tom 3, GWP, Gdańsk 2007, s. 583-603.
- Czabała J.Cz., *Rodzina jako system realizujący cele*, w: A. Pohorecka (red.), *Rodzina w terapii*, Wydawnictwo IPiN, Warszawa 1992, s. 9-17.
- Czapiński P., *Raport o stanie zatrudnienia osób niepełnosprawnych w Polsce*, Warszawa 2010.
- Czernikiewicz A., *Jak żyć ze schizofrenią - poradnik dla pacjentów i ich rodzin*, materiał promocyjny firmy Janssen-Cilag, Warszawa 2009.
- Dąbrowski S., *Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego i jej realizacja*, w: A. Bilikiewicz (red.), *Psychiatria. Podręcznik dla studentów medycyny*, PZWL, Warszawa 2003, s. 627-643.
- Dąbrowski S., *Specjalistyczne usługi opiekuńcze jako forma oparcia społecznego*, *Psychiatria Polska* 1998, 32 (4), s. 453-461.
- Dąbrowski S., Brodniak W.A., Gierlacki J., Welbel S., *Środowiskowy dom samopomocy jako forma oparcia społecznego*, *Psychiatria Polska* 1998, 32 (4), s. 435-461.
- Dobrzyńska E., Rymaszewska J., Kiejna A., *Potrzeby osób z zaburzeniami psychicznymi- definicje, przegląd badań*, *Psychiatria Polska* 2008, 42 (4), s. 515-524.
- Doroszewska A., *Współpraca pomiędzy socjologią a medycyną - możliwość czy konieczność*, w: W. Piątkowski (red.), *Socjologia z medycyną. W kręgu myśli naukowej Magdaleny Sokołowskiej*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 2010, s. 144-167.
- Dovidio J.F., Major B., Crocker J., *Piętno: wprowadzenie i zarys ogólny*, w: T.F. Heatheron, R. Kleck, M.R. Hebl, J.G. Hull (red.), *Společna psychologia piętna*, PWN, Warszawa 2008, s. 23-47.
- Dovidio J.F., Stangor Ch., Hewstone M., *Stereotypizacja, uprzedzenia i dyskryminacja: spojrzenie z innej perspektywy*, w: C.N. Macrae, Ch. Stangor, M. Hewstone (red.), *Stereotypy i uprzedzenia. Najnowsze ujęcie*, GWP, Gdańsk 1999, s. 225-260.
- Drogowski M., *Niezdolność do podjęcia istotnych obowiązków małżeńskich z przyczyn natury psychicznej. Aspekt sądowo-psychiatryczny*, *Psychiatria Polska* 2010, 44 (4), s. 487-496.
- Drożdżewicz L., *Ogólna teoria systemów*, w: B. de Barbaro (red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, Wydawnictwo UJ, Kraków 1999b, s. 9-18.

- Durkheim E., *Samobójstwo. Studium z socjologii*, Oficyna Naukowa, Warszawa 2006.
- Durkheim E., Typy samobójstw, w: J. Szacki, *Durkheim*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1964, s. 163-192
- Fadden G., *Family intervention in psychosis*, Journal of Mental Health 1998, 7 (2), s. 115-122.
- Firkowska-Mankiewicz A., *Rodzina a zdrowie i choroba - problemy teoretyczne*, w: A. Firkowska-Mankiewicz (red.), *Rodzina a problemy zdrowia i choroby*, CPBP, Warszawa 1990a.
- Firkowska-Mankiewicz A., *Teorie przyczyn chorób*, w: A. Ostrowska (red.), *Wstęp do socjologii medycyny*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 1990b, s. 50-70.
- Foucault M., *Choroba umysłowa a psychologia*, Wydawnictwo KR, Warszawa 2000.
- Foucault M., *Historia szaleństwa w dobie klasycyzmu*, PIW, Warszawa 1987.
- Freidson E., *Dilemmas in the doctor-patient relationship*, w: A. M. Rose (red.), *Human behavior and social processes: an interactionist approach*, Routledge, London 2007, s. 207-224.
- Freidson E., *Profession of medicine. A study of the sociology of applied knowledge. With a new afterword*, The University of Chicago Press 1988, s. 288-297.
- Galińska B., Szulc A., Czernikiewicz A., *Czas nieleczonej psychozy a objawy kliniczne i funkcje poznawcze w grupie pacjentów z pierwszym epizodem schizofrenii*, Psychiatria Polska 2005, 39 (5), s. 859-868.
- Gergen K.J., *Realities and relationship. Sounding in social construction*, Mass Harvard University Press, Cambridge 1994.
- Glaser B., Strauss A.L., *Discovery of Grounded Theory: Strategies for oualitative research*, Aldine, Chicago 1967.
- Glinowiecki M., *Nie(realizowanie) roli partnera i rodzica przez osoby chorujące psychicznie na podstawie analizy jakościowej wywiadów z osobami chorymi na schizofrenię*, w: I. Przybył, A. Żurek, (red.), *Role rodzinne - między przystosowaniem a kreacją*, Wydawnictwo Naukowe WNS UAP, Poznań 2016, s. 269-279.
- Glinowiecki M., *Rodzina w obliczu choroby psychicznej bliskiej osoby*, w: E. Kantowicz, M. Ciszowska-Giedziun, L. Willan-Horla (red.), *Wielowymiarowość wsparcia współczesnej rodziny polskiej*, Wydawnictwo UWM, Olsztyn 2015, s. 247-261.
- Glinowiecki M., *Role społeczne osób z zaburzeniami psychicznymi w ujęciu nauk społecznych*, Postępy Psychiatrii i Neurologii 2014, 23 (3), s. 128-133.
- Glinowiecki M., *Choroba psychiczna w rodzinie a system społecznego wsparcia - trudności, wzywania i zmiany na przestrzeni dekad*, w: J.K. Stępkowska, K.M. Stępkowska (red.), *Instytucja rodziny wczoraj i dziś. Monografia*, tom 2: *Spółczeństwo i kultura*, Wydawnictwo Politechnika Lubelska, Lublin 2012a, s. 85-92.
- Glinowiecki M., *Strach, bezradność, litość czyli obraz zaburzeń psychicznych w świadomości współczesnych Polaków*, w: A. Anczyk (red.), *Szkice o zdrowiu*, Instytut Medycyny Pracy, Sosnowiec 2012b, s. 92-100.
- Gnitecki J., *Zarys metodologii badań w pedagogie empirycznej*, Wyższa Szkoła Pedagogiczna, Zielona Góra 1993.

- Goldberg D.P., Huxley P., *Mental illness in the community: The pathway to psychiatric care*, Tavistock, London 1980.
- Goffman E., *Instytucje totalne. O pacjentach szpitali psychiatrycznych i mieszkańcach innych instytucji totalnych*, GWP, Gdańsk 2011.
- Goffman E., *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, GWP, Gdańsk 2005.
- Górna K., Jaracz K., Jaracz J., Kiejda J., Grabowska-Fudala B., Rybakowski J., *Funkcjonowanie społeczne i jakość życia chorych na schizofrenię - zależność z remisją objawową i czasem trwania choroby*, *Psychiatria Polska* 2014, 48 (2), s. 277-288.
- Górna K., Jaracz K., Rybakowski J., *Znaczenie wsparcia społecznego dla jakości życia chorych na schizofrenię*, *Psychiatria Polska* 2004, 38 (3), s. 443-452.
- Grzymała-Moszczyńska H., *Religia a kultura. Wybrane zagadnienia z kulturowej psychologii religii*, Wydawnictwo UJ, Kraków 2004.
- Hadrys T., *Badanie obciążeń rodzin pacjentów z zaburzeniami psychicznymi*, niepublikowana rozprawa doktorska, Wrocław 2005.
- Harvey C., *The Camden schizofrenia survey. The psychiatric, behavioral and social characteristics of the severely mentally ill in an inner London health district*, *British Journal of Psychiatry* 1996, 168, s. 410-417.
- Hengsbach F., *Dlaczego zdrowie jest ważnym czynnikiem dla gospodarki?!*, *Postępy Psychiatrii i Neurologii* 2008, 17 (1), s. 7-13.
- Holmes T.H., Rahe, R.H., *The social readjustment rating scale*, *Journal of Psychosomatic Research* 1967, 11, s. 213-218.
- Horobin G., *Medical sociology in Britain: true confessions of an empiricist*, *Sociology of Health&Illness* 1985, 7 (1), s. 94-107.
- Hunca-Bednarska A., *Zastosowanie J.E. Exnera 'Indeksu izolacji' do diagnozy schizofrenii*, *Roczniki Psychologiczne* 2007, 10 (1), s. 113-132.
- ICD-10 *Międzynarodowa statystyczna klasyfikacja chorób i problemów zdrowotnych. Rewizja 10, roz. V: Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania*, redaktorzy przekładu: S. Pużyński, J. Wciórka, Wydawnictwo Vesalius, Kraków-Warszawa 2000.
- Iniewicz, G., *Przemiany koncepcji własnej osoby w przebiegu schizofrenii*, *Psychoterapia* 1997, 1 (100), s. 37-53
- Jackowska E., *Stygmatyzacja i wykluczenie społeczne osób chorujących na schizofrenię - przegląd badań i mechanizmy psychologiczne*, *Psychiatria Polska* 2009, 43 (6), s. 655-670.
- Jagielska G., *Anioły jedzą trzy razy dziennie. 147 dni w psychiatriku*, Wydawnictwo Znak, Warszawa 2014.
- Jaracz K., Górna K., Kiejda J., Wilkiewicz M., Przybylska R., Wasilczyk U., Szelkowska A., Grabowska-Fudala B., Jaracz J., *Jakość życia i depresja u chorych na schizofrenię badanie średnio po 5 i 8 latach od pierwszej hospitalizacji*, *Badania nad schizofrenią* 2009, X (10), s. 90-95.
- Jarema M., Konieczńska Z., Murawiec S., Szafrński T., Szaniawska A., *Zmiana jakości życia i obrazu klinicznego w schizofrenii*, *Psychiatria Polska* 2002, 36 (3), s. 393-402.

- Jakubik A., *Psychiatria kulturowa*, w: S. Dąbrowski, J. Jaroszyński, S. Pużyński (red.), *Psychiatria*, tom 3, PZWL, Warszawa 1989.
- Jamroz M., *Chciałbym opisać historię rodziny*, *Postępy Psychiatrii i Neurologii* 2005, 14 (4), s. 275-276.
- Jaworska-Oblój Z., Skuza B., *Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych*. *Przegląd Psychologiczny* 1986, 3, s. 733–738.
- Jones E.E., Farina A., Hastorf A.H., Markus H., Miller D.T., Scott R.A., *Social stigma: The psychology of marked relationships*, Freeman, New York 1984.
- Kantorska-Janiec M., Kiejna A., Świątkiewicz G., Zagdańska M., *Epidemiologia zaburzeń psychicznych - dotychczasowe doświadczenia*, *Psychiatria Polska* 2009, 43 (4), s. 375-385.
- Kaplan H.B., *The Sociology of Mental Illness*, College of University Press, New Haven-Connecticut 1972.
- Karwowska M., Albrecht M., *Niepełnosprawność przyczyną rozpadu czy spójności rodziny?*, w: M. Karwowska (red.), *Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy Nauki o Edukacji*, Wydawnictwo KPSW, Bydgoszcz 2008, s. 13-26.
- Karwowska M., *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2003.
- Kasperek-Zimowska B., *Doświadczenie opieki nad dorosłym dzieckiem chorym na schizofrenię według koncepcji P.J. Milliken i K. Ryan*, *Postępy Psychiatrii i Neurologii* 2002, 11 (3), s. 51-55.
- Kawczyńska-Butrym Z., *Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*, Wydawnictwo Makmed, Lublin 2008.
- Kawczyńska-Butrym Z., *Rodzina - zdrowie - choroba. Koncepcje i praktyka pielęgniarstwa rodzinnego*, Wydawnictwo Czelej, Lublin 2001.
- Kawczyńska-Butrym Z., *Niepełnosprawność - specyfika pomocy społecznej*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 1996.
- Kawczyńska-Butrym Z., *Rodzinny kontekst zdrowia i choroby*, Centrum Edukacji Medycznej, Warszawa 1995.
- Kawczyńska-Butrym Z., *Zmiany w rodzinie pod wpływem choroby*, w: A. Firkowska-Mankiewicz (red.), *Rodzina a problemy zdrowia i choroby*, CPBP, Warszawa 1990, s. 99-116.
- Kawczyńska-Butrym Z., *Funkcjonowanie rodziny a choroba: analiza socjologiczna*, rozprawa habilitacyjna, Wydawnictwo KUL, Lublin 1987.
- Kawczyńska-Butrym B., *Rodzina i socjalizacja chorób*, *Problemy Rodziny* 1982, 4, s. 21-24.
- Kiejna A., *Epidemiologia psychiatryczna*, w: A. Bilikiewicz (red.), *Psychiatria. Podręcznik dla studentów medycyny*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2003, s. 116-123.
- Kirenko J., *Wsparcie społeczne osób niepełnosprawnych*, WSUPiZ, Ryki 2002.
- Kessler R.C., *Sociology and Psychiatry*, w: J.K. Kaplan, B.J. Sadock (red.), *Comprehensive Textbook of Psychiatry*, Williams and Wilkins, Baltimore-London 1989.

- Kępiński A., *Rytm Życia*, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2012.
- Kępiński A., *Schizofrenia*, PZWL, Warszawa 1981.
- Kocur J., Cynkier P., *Uwarunkowania sytuacyjne czynów agresywnych dokonywanych przez chorych na schizofrenię*, *Postępy Psychiatrii i Neurologii* 2005, 14 (4), s. 319-324.
- Kondracka-Szala M., *Wsparcie społeczne otrzymywane w wirtualnych grupach samopomocowych przez osoby stygmatyzowane*, niepublikowana praca doktorska, Wrocław 2013.
- Konecki K., *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, PWN, Warszawa 2000.
- Konert A., *Zdrowie w hierarchii wartości młodego i starego pokolenia*, w: E. Anczyk (red.), *Człowiek w walce z chorobą*, IMPiZŚ, Sosnowiec 2010, s. 82-96.
- Kostecka-Walenia, Żardecka-Mieścicka M., *Schizofrenik w rodzinie*, w: W.A. Brodniak (red.), *Społeczne problemy leczenia zaburzeń psychicznych*, PZWL, Warszawa 1985, s. 76-96.
- Kostecka M., Namysłowska I., Ostoja-Zawadzka K., *Problemy etyczne w terapii schizofrenii*, *Psychiatria Polska* 2012, 46 (3), s. 421-428.
- Kozioł J., *Rola religijności w radzeniu sobie z doświadczeniem zachorowania na schizofrenię*, w: E. Anczyk (red.), *Człowiek w walce z chorobą*, IMPiZŚ, Sosnowiec 2010, s. 82-96.
- Kryteria diagnostyczne według DSM-IV-TR*, redaktor przekładu: J. Wciórka, Wydawnictwo Elsevier Urban&Partner, Wrocław 2000.
- Kulik M., Małowicka M., Mucha E., Górka A., Chudzicka A., Ziobro A., *Schizofrenia. Rola opiekunów w kreowaniu współpracy*, Raport firmy Janssen-Cilag Polska, Warszawa 2015.
- Kuipers J., Leff J., Lam D., *Praca z rodzinami chorych na schizofrenię. Poradnik praktyczny*, Wydawnictwo IPiN, Warszawa 1997.
- Krysta K., Kucia K., Klasik A., *Wpływ członków rodziny na podjęcie decyzji o leczeniu osoby chorej na schizofrenię: opis przypadku*, *Postępy Psychiatrii i Neurologii* 2007, 16, 1 (21), s. 41-43.
- Kwaśniewski J., *Społeczeństwo wobec dewiacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1983.
- Lauveng A., *Niepotrzebna jak róża. Potrzeba normalności w chorobie psychicznej*, Smak Słowa, Sopot 2009.
- Lauveng A., *Byłam po drugiej stronie lustra. Moja wygrana walka ze schizofrenią*, Smak Słowa, Sopot 2008.
- Latoszek M., *Socjologia choroby, zdrowia i medycyny*, w: Z. Krawczyk, K. Sowa (red.), *Socjologia w Polsce*, Wydawnictwo WSP, Rzeszów 1998, s. 349-370.
- Letchowrth W.P., *The insane in Foreign Countries*. Putnam's, New York 1889.
- Levi-Strauss C., *Spojrzenie z oddali*, PIW, Warszawa 1993.
- Libman-Sokołowska M., Niesierowski T., *Rola nadziei w zmaganiach ze schizofrenią*, *Psychiatria Polska* 2013, 47 (5), s. 933-946.
- Liberska H., *Problematyka rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi*, *Polskie Forum Psychologiczne* 2012, 17, s. 79-90.

- Lin N., Walter E., Simeone R., Kuo W., *Social support, stressful life events and illness: A model and an empirical test*, Journal of Health and Social Behavior 1979, 20, s. 108-119.
- Link B.G., Phelan J.C., Collins P.Y., *Measuring mental illness stigma*, Schizofrenia Bulletin 2004, 30 (3), s. 511-541.
- Link B.G., Phelan J.C., *Conceptualizing stigma*, Annual Review of Sociology 2001 (27), s. 363-85.
- Markiewicz J., *Czynniki psychologiczne w zdrowiu i chorobie*, prezentacja multimedialna, <https://prezi.com/3le7nn4wvld5/czynniki-psychologiczne-w-zdrowiu-i-chorobie/> [dostęp na: 10.05.2015].
- Marks K., Engels F., *Manifest komunistyczny*, w: K. Marks i F. Engels, *Dzieła*, tom 4, Wydawnictwo Książka i Wiedza, Warszawa 1992, s. 511-549.
- Meder J., *Schizofrenia*, w: J. Meder (red.), *Praca socjalna z osobami z zaburzeniami psychicznymi*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 2002, s. 11-29.
- Meder J., Stołowska A., *Miejsce warsztatu terapii zajęciowej w kompleksowej rehabilitacji psychiatrycznej psychicznie chorych*, Psychiatria Polska 1995, 29 (3), s. 371-379.
- Merton R.K., *Teoria socjologiczna i struktura społeczna*, PWN, Warszawa 1982.
- Mikołajczyk-Lerman G., *Między wykluczeniem a integracją - realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2013.
- Miller A., *Szpital psychiatryczny jako instytucja totalna. Socjologiczne studium przypadku*, Wydawnictwo UW, Warszawa 2013.
- Miller F.E., *Grief therapy for relatives of person with serious mental illness*, Psychiatric Service 1996, 47, s. 633-637.
- Milliken P.J., Northcott H.C., *Redefining Parental Identity. Caregiving and schizophrenia*, Qualitative Health Research 2003 (1), s. 100-113.
- Milliken P.J., *Disenfranchised mothers: caring for an adult child with schizophrenia*, Health Care Woman International, 2001, 22, s. 149-166.
- Mueser K.T., Gingerich S., *Życie ze schizofrenią. Poradnik dla rodzin*, Dom Wydawniczy Rebis, Poznań 1996.
- Muijen M., Hadley T., *Community care: parts and systems*, w: S.R. Hirsch, D.R. Weinberger (red.), *Schizophrenia*, Blackwell, Oxford 1995.
- Muskat K., *Rodzina w obliczu choroby psychicznej*, niepublikowany maszynopis, Warszawa 2010.
- Namysłowska I., *Rola rodziny w powrocie pacjenta do środowiska*, Postępy Psychiatrii i Neurologii 2003, 12 (4), s. 449-456.
- Namysłowska I., *Kryzys rodzinny i powrót do równowagi*, Psychoterapia 2001, 116 (1), s. 13-22.
- Namysłowska I., *Terapia rodzin*, PWN, Warszawa 1997.
- Namysłowska I., *Proces terapii rodzinnej*, w: A. Pohorecka (red.), *Rodzina w terapii*, IPiN, Warszawa 1992, s. 55-77.

- Namysłowska I., *Spotkanie z chorobą*, w: W.A. Brodniak (red.), *Spoleczne problemy leczenia zaburzeń psychicznych*, PZWL, Warszawa 1985a, s. 13-27.
- Namysłowska I., *Życie z chorobą*, w: W.A. Brodniak (red.), *Spoleczne problemy leczenia zaburzeń psychicznych*, PZWL, Warszawa 1985b, s. 27-42.
- Namysłowska I., *Spoleczna i emocjonalna adaptacja rodzin pacjentów chorych na schizofrenię*, Wydawnictwo Akademii Medycznej, Warszawa 1984.
- Nelson T.D., *Psychologia uprzedzeń*, GWP, Gdańsk 2003.
- Nettleton S., *The sociology of health and illness*, Polity Press, Cambridge 2006.
- Nowak S., *Metodologia badań społecznych*, PWN, Warszawa 1985.
- Niesierowski T., *Zarys dziejów psychiatrii. Kierunki w psychiatrii*, w: A. Bilikiewicz (red.), *Psychiatria. Podręcznik dla studentów medycyny*, PZWL, Warszawa 2003, s. 23-43.
- Opinia publiczna o chorobach psychicznych*, Raport CBOS z badania ilościowego typu Omnibus dla Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Warszawa 2007.
- Orwid M., *Przedmowa*, w: W.A. Brodniak (red.), *Spoleczne problemy leczenia zaburzeń psychicznych*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1985.
- Ogryzko-Wiewiórkowska M., „My” - o zdrowiu w relacjach rodzinnych, w: W. Piątkowski (red.), *Zdrowie, choroba, społeczeństwo. Studia z socjologii medycyny*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2004, s. 216-232.
- Orzechowska Z., Michałowska J., *Praca z rodziną*, w: J. Meder (red.), *Praca socjalna z osobami z zaburzeniami psychicznymi*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 2002, s. 125-142.
- Ostoja-Zawadzka K., *Ogólna teoria systemów*, w: B. de Barbaro (red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, Wydawnictwo UJ, Kraków 1999a, s. 18-31.
- Ostoja-Zawadzka K., *Mity rodzinne*, w: B. de Barbaro (red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, Wydawnictwo UJ, Kraków 1999b, s. 85-91.
- Ostrowska A., *Samopoczucie psychiczne Polaków na tle Europejczyków*, w: W. Piątkowski, W.A. Brodniak (red.), *Zdrowie i choroba. Perspektywa socjologiczna*, Wydawnictwo WSSG, Tychyn 2005.
- Ostrowska A., *Polska socjologia medycyny na tle zachodniej*, w: W. Piątkowski (red.), *Zdrowie, choroba, społeczeństwo. Studia z socjologii medycyny*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2004, s. 31-42.
- Ostrowska A., *Postawy społeczeństwa polskiego wobec niepełnej sprawności*, OBOP, Aktualności Radiowo Telewizyjne, Warszawa 1981.
- Parnowska D., Braniecka A., Radomska A., *Poczucie humoru w schizofrenii - zdolność do odbioru komizmu i możliwości jego wykorzystania w oddziaływaniach terapeutycznych*, Psychiatria Polska 2013, 47 (5), s. 945-956.
- Parsons T., *System społeczny*, Zakład Wydawniczy NOMOS, Kraków 2009.
- Parsons T., *Struktura społeczna, a osobowość*, PWN, Warszawa 1969.
- Paszko J., *Dzieci z rodzin dotkniętych chorobą psychiczną. Analiza sytuacji trzech rodzin*, Psychiatria Polska 2005, 39 (2), s. 337-344.
- Pawłowska A., *Instytucjonalne formy wsparcia społecznego. Samorząd lokalny wobec problemu niepełnosprawności*, w: J. Kędzior, A. Ładyżyński (red.), *Współczesne wyzwania w pracy socjalnej*, Wydawnictwo Marszałek, Toruń 2009, s. 124-136.

- Pawłowski T., Kiejna A., *Drogi pacjentów do instytucji psychiatrycznej. Obszar badawczy: Żabkowice*, Psychiatria Polska 2003, 27 (6), s. 1049-1061.
- Perzyński J., *Zawarcie związku małżeńskiego a dalszy przebieg schizofrenii*, Postępy Psychiatrii i Neurologii 2005, 14, (supl. 1/20), s. 61-62.
- Piątkowski W., *Socjologia zdrowia, choroby i medycyny - refleks na temat przedmiotu badań. Wkład Magdaleny Sokołowskiej*, w: K. Popielski, M. Skrzypek, E. Albińska (red.), *Zdrowie i choroba w kontekście psychospołecznym*, Wydawnictwo KUL, Lublin 2010a, s. 195-212.
- Piątkowski W., *Wstęp*, w: W. Piątkowski (red.), *Socjologia z medycyną. W kręgu myśli naukowej Magdaleny Sokołowskiej*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 2010b, s. 7-23.
- Piątkowski W., *Lecznictwo niemedyczne w Polsce. Tradycja i współczesność*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2008.
- Piątkowski W., *Zdrowie, choroba, społeczeństwo. Studia z socjologii medycyny*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2004.
- Piątkowski W., *Choroba jako zjawisko socjologiczne. Geneza i przedmiot socjologii medycyny*, w: J. Barański, W. Piątkowski (red.), *Zdrowie i choroba: wybrane problemy socjologii medycyny*, Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe, Wrocław 2002a, s. 15-22.
- Piątkowski W., *Choroba jako zjawisko socjologiczne. Wprowadzenie do wybranych koncepcji badawczych*, w: J. Barański, W. Piątkowski (red.), *Zdrowie i choroba: wybrane problemy socjologii medycyny*, Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe, Wrocław 2002b, s. 23-28.
- Pielka H., *Obszary współpracy rodziny ze szkołą w zapobieganiu patologii społecznej dzieci*, w: A.W. Janke, *Pedagogiczna relacja rodzinna - szkoła. Dylematy czasu przemian*, WSP, Bydgoszcz 1995.
- Pietrzykowska B., *Psychiatria środowiskowa i organizacja psychiatrycznej opieki zdrowotnej*, w: A. Bilikiewicz (red.), *Psychiatria. Podręcznik dla studentów medycyny*, PZWL, Warszawa 2003, s. 605-618.
- Piotrowski P., Kiejna A., *Czy system oddziałów dziennych może być szansą redukcji kosztów leczenia psychiatrycznego?*, Psychiatria Polska 2005, 39 (6), s. 1067-1075.
- Podogrodzka-Nieł M., Tyszkowska M., *Stygmatyzacja na drodze zdrowienia w chorobach psychicznych - czynniki związane z funkcjonowaniem społecznym*, Psychiatria Polska 2014, 46 (6), s. 1201-1211.
- Poradowska-Trzos M., Dudek D., Rogoż M., Zięba A., *Sieci społeczne pacjentów depresyjnych*, Psychiatria Polska 2007, 41 (5), s. 651-663.
- Prot-Herczyńska K., *Wpływ różnych form opieki pozaszpitalnej na koszty leczenia pacjentów rozpoznaniem schizofrenii*, Postępy Psychiatrii i Neurologii 1995, 4, s. 299-313.
- Przywarka I., *Rodzina w sytuacji choroby: wpływ choroby psychicznej na funkcjonowanie rodziny w wielkim mieście (na przykładzie Chorzowa)*, w: Z. Tysza (red.), *Życie rodzinne - uwarunkowania makro i mikrostrukturalne*, Seria: Roczniki Socjologii Rodziny, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2002, XIV, s. 153-172.

- Pużyński S., *Choroba psychiczna - problemy z definicją oraz miejscem w diagnostyce i regulacjach prawnych*, Psychiatria Polska 2007, 41 (3), s. 299-308.
- Pużyński S., Langiewicz W., Pietrzykowska B., *Aktualne problemy psychiatrycznej opieki zdrowotnej w Polsce*, Psychiatria Polska 2006, 40 (2), s. 177-189.
- Radochoński M., *Kierunki badań nad wpływem rodziny na zdrowie jednostki w świetle literatury światowej, Przegląd i uwagi krytyczne*, Rocznik Socjologii Rodziny 1996, tom 8, s. 101-118.
- Radochoński M., *Zmaganie się rodziny ze stresem wywołanym chorobą somatyczną*, w: M. Sokołowska (red.), *Socjologia zdrowia i medycyny. Konwersatorium 1986-88*, IFiS PAN, Warszawa 1989, s. 239-269.
- Radochoński M., *Rodzina jako system psychospołeczny*, Problemy Rodziny 1974, 3, s.1-7.
- Raport EZOP, *Charakterystyka rozpowszechnienia zaburzeń psychicznych w Polsce na podstawie badania EZOP*, Warszawa 2012.
- Ritzer G., *Klasyczna teoria socjologiczna*, Zysk i Spółka, Poznań 2004.
- Rocznik Statystyczny Zakładu Organizacji Ochrony Zdrowia Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie, *Zakłady psychiatrycznej opieki zdrowotnej*, Warszawa 2009.
- Rocznik Statystyczny Zakładu Organizacji Ochrony Zdrowia Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie, *Zakłady psychiatrycznej i neurologicznej opieki zdrowotnej*, Warszawa 2006.
- Rosen G., *Madness in society. Chapters in the historical sociology of mental illness*, Routledge&Kegan Paul, London 1968.
- Rosenhan D.L., *On being sane in insane places*, Science 1973, 179, 250-258.
- Rosenhan D.L., Seligman M.E., *Psychoptologia*, Polskie Towarzystwo Psychologiczne, Warszawa 1994.
- Rostworowska M., Opoczyńska M., Barbaro de B., Robak J., *Znaczenie konsultacji rodzinnej dla diagnozy psychiatrycznej*, Psychiatria Polska 2003, 37 (4), s. 683-693.
- Rybakowski J., *Etiologia i patogeneza zaburzeń psychicznych*, w: A. Bilikiewicz (red.), *Psychiatria, Podręcznik dla studentów medycyny*, PZWL, Warszawa 2003, s. 49-56.
- Rymaszewska J., Mazurek J., Szczepańska-Gieracha J., *Zmiany funkcjonowania zawodowego i w związkach osób z zaburzeniami psychicznymi leczonych ambulatoryjnie w obserwacji dwuletniej*, Psychiatria Polska 2014, 48 (3), s. 599-613.
- Rymaszewska J., Dziełak K., Kiejna A., *Niezdolność do pracy oraz świadczenia rentowe osób z zaburzeniami psychicznymi*, Psychiatria Polska 2007, 41 (2), s. 171-180.
- Rymaszewska J., Kiejna A., Adamowski T., Szurmińska M., Hadryś T., Małyszczak K., Trypka E., Zając J., Jarosz J., *Charakterystyka psychiatrycznych oddziałów dziennych w Polsce - wyniki badania ankietowego*, Psychiatria Polska 2003, 37 (6), s. 1037-1048.
- Sala P., *Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego*, w: J. Meder (red.), *Praca socjalna z osobami z zaburzeniami psychicznymi*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 2002, s. 179-185.
- Salinger K., Serper M., *Schizophrenia: The immediacy mechanism*, International Journal of Psychology and Psychological Therapy, 2004, 4, s. 397-409.

- Sawicka J., Szulc A., Bachórzewska-Gaewska H., *Samobójstwa wśród chorych z zaburzeniami psychicznymi - opisy przypadków*, Psychiatria Polska 2013, 47 (1), s. 135-146.
- Scambler G., *Sociology as applied to medicine*, Saunders, London 2003.
- Scheff T.J., *Being mentally ill: A sociological theory*, Aldine de Gruyter, New York 1999.
- Scheff T.J., *The Labeling Theory of Mental Illness*, American Sociological Review, 1974, 39 (3), s. 444-452.
- Sęk H., *Prawdziwych przyjaciół. Wsparcie, stres, choroba i śmierć*, w: H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, PWN, Warszawa 2004, s. 49-68.
- Sęk H., *O wieloznacznych funkcjach wsparcia społecznego*, w: L. Cierpiąłkowska, H. Sęk (red.), *Psychologia kliniczna i psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań 2001, s. 13-31.
- Sęk H., *Wsparcie społeczne - co robić, aby stało się pojęciem naukowym?*, Przegląd Psychologiczny 1986, s. 791-800.
- Sęk H., R. Cieślak, *Wsparcie społeczne - sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, w: H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, PWN, Warszawa 2004, s. 11-29.
- Shorter E., *Historia psychiatrii. Od zakładu dla obłąkanych po erę Prozacu*, WSiP, Warszawa 2005.
- Skórczyńska M., *Podejście zorientowane na rodzinę we współczesnej teorii i praktyce wczesnej interwencji*, w: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo IMPULS, Kraków 2006a, s. 281-286.
- Skórczyńska M., *Współczesne tendencje we wczesnej interwencji u dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnych: perspektywa edukacyjna*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2006b.
- Silverman D., *Prowadzenie badań jakościowych*, Warszawa, PWN 2008.
- Silverman D., *Interpretacja danych jakościowych. Metody analizy rozmowy, tekstu, interakcji*, PWN, Warszawa 2007.
- Skowerska A., Wichniak A., Skalski M., *Zaburzenia snu i rytmu okołodobowego w schizofrenii*, Psychiatria Polska 2010, 44 (5), s. 621-631.
- Skrzypek M., *Geneza i ewolucja podstawowych kategorii analitycznych socjologii medycyny*, Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu 2012, 18 (4), s. 371-278.
- Skrzypek M., *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej. Ujęcia teoretyczne, ich rewolucja i recepcja*, Wydawnictwo KUL, Lublin 2011.
- Słupczyńska-Kossobucka E., Wciórka J., *Psychiatria środowiskowa*, w: A. Bilikiewicz, S. Pużyński, J. Rybakowski, J. Wciórka (red.), *Psychiatria*, tom 3, Urban & Partner, Wrocław 2012, s. 507-525.
- Słupczyńska-Kossobudzka E., Boguszewska L., Wójtowicz S., *Skuteczność zespołów leczenia środowiskowego w czterech ośrodkach - katamneza dwuletnia*, Postępy Psychiatrii i Neurologii 2001, 10 (4), s. 289-299.
- Sokołowska M., *Socjologia medycyny*, w: Z. Krawczyk (red.), *Socjologia polska*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1990, s. 367-385.
- Sokołowska M., *Poznawcza i społeczna tożsamość socjologii medycyny*, Studia Socjologiczne 1989, 3, s. 13-25.

- Sokołowska M., *Socjologia medycyny*, PZWL, Warszawa 1986.
- Sokołowska M., *Spółeczeństwo i socjologia*, IFiS PAN, Warszawa 1985.
- Sokołowska M., *Granice medycyny*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1980.
- Sokołowska M., *Rozwój i stan obecnej socjologii medycyny w Polsce*, w: S. Kosiński (red.), *Socjologia medycyny. Wybór tekstów*, Międzyuczelniany Instytut Filozofii i Socjologii, Lublin 1978.
- Sokołowska M., *Powstanie i rozwój socjologii medycyny w Polsce*, w: M. Sokołowska, J. Hołówska, A. Ostrowska (red.), *Socjologia a zdrowie*, PWN, Warszawa 1976, s. 309-338.
- Sokołowska M., *Badania socjologiczne w medycynie*, Książka i Wiedza, Warszawa 1969.
- Sokołowska M., *Przyczyny powstania socjologii medycyny*, *Studia socjologiczne* 1962, 3, s. 207-210.
- Sokołowska M., Bejnarowicz J., *Socjolog a pojęcie stanu zdrowia*, *Studia Socjologiczne* 1973, 3, s. 195-214.
- Sokołowska M., Kosiński S. (red.), *Socjologia zawodów medycznych*, IFiS PAN, Warszawa 1978.
- Sowa J., *Kulturowe założenia pojęcia normalności w psychiatrii*, PWN, Warszawa 1984.
- Straus R., *Medical Sociology: A personal fifty years perspective*, *Journal of Health&Social Behaviour* 1999, 40 (2), s. 103-110.
- Straus R., *The nature and status of medical sociology*, *American Sociological Review*, 1957, 22 (2), s. 200-204.
- Steele K., Berman C., *Dzień w którym umilkły głosy. Moja walka ze schizofrenią*, Wydawnictwo Replika, Warszawa 2009.
- Stirling J., Tantan D., Thonks P., Newby D., Montague L., *Expressed emotion and early onset schizophrenia*, *Psychological Medicine* 1991, 21, s. 675-685.
- Synowiec-Piłat M., *Spółeczne konteksty chorób przewlekłych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2013.
- Synowiec-Piłat M., *Choroba jako rodzaj dewiacji społecznej*, w: J. Barański, W. Piątkowski (red.), *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, Oficyna Wydawnicza ATUT, Wrocław 2002a, s. 82-89.
- Synowiec-Piłat M., *Szpital jako instytucja społeczna*, w: J. Barański, W. Piątkowski (red.), *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, Oficyna Wydawnicza ATUT, Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe, Wrocław 2002b, s. 131-135.
- Szacka B., *Wprowadzenie do socjologii*, Oficyna Naukowa, Warszawa 2008.
- Szacki J., *Historia myśli socjologicznej*, PWN, Warszawa 2005.
- Szasz T., *Law, liberty and psychiatry: an inquiry into the social use of mental health practices*, The Macmillan Company, New York 1963.
- Szczurowska T., *Postawy młodych Polaków wobec chorych na schizofrenię*, Sondaż OBOP na zlecenie firmy Eli Lilly, Warszawa 2003.
- Szymańska J., Sienkiewicz E., *Wsparcie społeczne*, *Postępy Psychiatrii i Neurologii* 2011, 12 (4), s. 550-553.
- Świniarek M., *Człowiek chory w rodzinie. Biologiczno-pedagogiczne aspekty opieki*, <http://staszic.info/wp-content/uploads/2012/03/Czlowiek-chory-w-rodzinie.-Bioetyczno-pedagogiczne-aspekty-opieki.pdf>, [dostęp na 10.08.2015].

- Świtaj P., *Doświadczenie piętna społecznego i dyskryminacji u pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii*, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa 2008.
- Świtaj P., *Piętno choroby psychicznej*, *Postępy Psychiatrii i Neurologii* 2005, 14 (2), s. 137-144.
- Sztompka P., *Socjologia*, Wydawnictwo Znak, Kraków 2005.
- Taflński T., *Zrozumieć, zaakceptować i pomóc. Poradnik dla rodzin pacjentów chorych na schizofrenię*, Program edukacyjny Future Care firmy Janssen-Cilag dla pacjentów chorych na schizofrenię i ich rodzin, Agencja Reklamowo Wydawnicza Grzegorzcyk, Warszawa 1997.
- Taranowicz I., *Rola rodzinne w płynnej nowoczesności*, w: I. Przybył, A. Żurek (red.), *Rola rodzinne - między przystosowaniem a kreacją*, Wydawnictwo Naukowe WNS UAM, Poznań 2016, s. 29-39.
- Taranowicz I., *Rola społeczna chorego*, w: J. Barański, W. Piątkowski (red.), *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, Oficyna Wydawnicza ATUT, Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe, Wrocław 2002a, s. 75-83.
- Taranowicz I., *Rodzina a problemy zdrowia i choroby*, w: J. Barański, W. Piątkowski (red.), *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, Oficyna Wydawnicza ATUT, Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe, Wrocław 2002b, s. 105-115.
- Taranowicz I., *Rola rodziny w opiece nad człowiekiem przewlekle chorym*, w: Z. Tysza (red.), *Rodzina w czasach szybkich przemian*, Seria: Roczniki Socjologii Rodziny, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2001, XIII, s. 209-228.
- Titkow A., *Zachowanie związane ze zdrowiem i chorobą jako element wiedzy o społeczeństwie*, w: A. Ostrowska (red.), *Wstęp do socjologii medycyny*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 1990, s. 26-50.
- Titkow A., *Zachowania i postawy wobec zdrowia i choroby. Studium warszawskie*, PWN, Warszawa 1983.
- Tobiasz-Adamczyk B., *Relacje lekarz-pacjent w perspektywie socjologii medycyny*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002.
- Tobiasz-Adamczyk B., *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*, Wydawnictwo UJ, Kraków 2000.
- Tomczak P., *Religijność pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii. Wstępne ustalenia korelacyjne i porównawcze z osobami bez zaburzeń*, *Psychiatria Polska* 2005, 39 (5), s. 869-881.
- Turner J.H., *Struktura teorii socjologicznej*, PWN, Warszawa 1985.
- Tysza Z., *Socjologia rodziny*, PWN, Warszawa 1979.
- Tyszkowska M., Podogrodzka M., *Stygmatyzacja na drodze zdrowienia w chorobach psychicznych - czynniki bezpośrednio związane z leczeniem psychiatrycznym*, *Psychiatria Polska* 2013, 47 (6), s. 1011-1022.
- Uramowska-Żyto B., *Zdrowie i choroba w świetle wybranych teorii socjologicznych*, IFiS PAN, Warszawa 1992.
- Uramowska-Żyto B., *Socjologiczne koncepcje zdrowia i choroby*, w: A. Ostrowska (red.), *Wstęp do socjologii medycyny*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 1990, s. 71-89.
- Uramowska-Żyto B., *Medycyna jako wiedza i system działań*, PAN, Warszawa 1980.

- Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego*, Dziennik Ustaw z 20 października 1994 r., nr 1, poz. 535.
- Ustawa o zatrudnieniu i rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych*, Dziennik Ustaw z 9 maja 1991 r., nr 46, poz. 201.
- Walczewski K., Wojciechowska A., *Sieci społeczne chorych na schizofrenię w trzy lata po pierwszej hospitalizacji. Porównanie grupy objętej programem leczenia środowiskowego z grupą z indywidualnym programem leczenia*, Postępy Psychiatrii i Neurologii 1998, 32, s. 59-68.
- Wallace P., *Psychologia Internetu*, Wydawnictwo Rebis, Poznań 2003.
- Warner R., *Recovery from schizophrenia. Psychiatry and political economy*, Routledge, London 1994.
- Widul E., *Wsparcie społeczne dla osób z zaburzeniami psychicznymi*, w: A. Kwak, E. Wyrwich-Hejduk (red.), *W kręgu zagadnień pracy socjalnej*, Wydawnictwo APS, Warszawa 2011, s. 82-99.
- Wciórka B., Wciórka J., *Stosunek do osób chorych psychicznie*, komunikat CBOS, Warszawa 2012a, BS147/2012.
- Wciórka B., Wciórka J., *Zdrowie psychiczne Polaków*, komunikat CBOS, Warszawa 2012b, BS/123/2012a.
- Wciórka B., Wciórka J., *Osoby chore psychicznie w społeczeństwie*, komunikat CBOS, Warszawa 2008a, BS/124/2008.
- Wciórka B., Wciórka J., *Polacy o niepokojach, zagrożeniach i oczekiwaniach dotyczących zdrowia psychicznego*, komunikat CBOS, Warszawa 2008b, BS/105/2008.
- Wciórka B., Wciórka J., *Czy Polacy niepokoją się o swoje zdrowie psychiczne?*, komunikat CBOS, Warszawa 2005a, BS/116/2005.
- Wciórka B., Wciórka J., *Polacy wobec chorób psychicznych i osób chorych psychicznie*, komunikat CBOS, Warszawa 2005b, BS/118/2005.
- Wciórka B., Wciórka J., *Sondaż opinii publicznej - czy Polacy niepokoją się o swoje zdrowie psychiczne?*, Postępy Psychiatrii i Neurologii 2005c, 14 (4), s. 305-317.
- Wciórka B., Wciórka J., *Polacy o schizofrenii i chorych na schizofrenię. Społeczne rozumienie słowa schizofrenia*, Komunikat CBOS, Warszawa 2002, BS/9/2002.
- Wciórka B., Wciórka J., *Choroby psychiczne - społeczny stereotyp i dystans*, komunikat CBOS, Warszawa 2000, BS/5/2000.
- Wciórka J., *Psychozy schizofreniczne*, w: A. Bilikiewicz (red.), *Psychiatria. Podręcznik dla studentów medycyny*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2003, s. 270-307.
- Wciórka J., *Schizofrenia, zaburzenia schizotypowe i schizoafektywne*, w: A. Bilikiewicz, S. Pużyński, J. Rybakowski, J. Wciórka (red.), *Psychiatria*, tom 2, Urban&Partner, Wrocław 2002, s. 539-557.
- Wciórka J., *Psychiatria środowiskowa: idea, system, metoda i tło*, Postępy Psychiatrii i Neurologii 2000a, 9, s. 319-337.
- Wciórka J., *Wolność i odpowiedzialność w psychiatrycznej codzienności*, Dialog 2000b, 9, s. 104-111.

- Woźniak Z., *Socjomedyczne aspekty funkcjonowania rodziny*, CBBP, Poznań 1990.
- Weigl B., *Stereotypy i uprzedzenia*, w: J. Strelau (red.), *Psychologia*, tom 3, GWP, Gdańsk 2000, s. 205-224.
- Welbel S., *Opinie pracowników naukowo-dydaktycznych warszawskich wyższych uczelni o problemach psychiatrycznych i ich postawy wobec studentów z zaburzeniami psychicznymi*, nie opublikowana praca doktorska, Biblioteka Naukowa OPIN, Warszawa 1990.
- Wielka encyklopedia powszechna*, PWN, Warszawa 2000-2004.
- Wielki słownik medyczny*, Wydawnictwa Lekarskie PZWL, Warszawa 1996.
- Wig N.N., Menon D.K., Bedi M., *Expressed emotion and schizophrenia in North India: D: II. Distribution of expressed emotion components among relatives of schizophrenic patients in Aarhus and Chandigarh*, *British Journal of Psychiatry* 1987, 151, s. 160-165.
- Wilczek-Rużyczka E., *Empatia i jej rozwój u osób pomagających*, Wydawnictwo UJ, Kraków 2002.
- Wills T.A., *Supportive functions of interpersonal relationship*, w: S. Cohen, L. Syme (red.), *Social support and health*, Academic Press, Orlando 1985, s. 61-82.
- World Health Organisation, *Schizophrenia: An international follow-up study*, Wiley, New York 1979.
- Wójtowicz-Pomierna A., *Sytuacja osób chorych psychicznie na rynku pracy w Polsce - wybrane aspekty*, w: A. Cechnicki, H. Kaszyński (red.), *Przyszłość pracy dla osób chorych psychicznie*, Stowarzyszenie Na Rzecz Rozwoju Psychiatrii i Opieki Środowiskowej, Kraków 2003, s. 63-73.
- Wyka A., *Stosunek do chorych i chorób psychicznych w polskim społeczeństwie*, Aktualności Radiowo Telewizyjne, Raport Ośrodka Opinii Publicznej i Studiów Programowych, Warszawa 1974.
- Zajac B., Rymaszewska J., Hadryś T., Adamowski T., Szurmińska M., Kiena A., *Leczenie szpitalne w opinii pacjentów z ostrymi zaburzeniami psychicznymi*, *Psychiatria Polska* 2006, 40 (4), s. 671-81.
- Załużska M., *Środowiskowy model leczenia psychiatrycznego a zmiany w strukturze leczenia w ostatnich latach w Polsce*, *Postępy Psychiatrii i Neurologii* 2006, 15 (4), s. 277-285.
- Załużska M., Prot K., Bronowski P., *Psychiatria środowiskowa jako środowiskowa opieka nad zdrowiem psychicznym*, Wydawnictwo IPiN, Warszawa 2007.
- Załużska M., Suchecka D., Traczewska Z., Paszko J., *Znaczenie środowiskowych placówek wsparcia społecznego dla kosztów leczenia osób przewlekle chorych*, *Psychiatria Polska* 2004, 38 (5), s. 911-922.
- Załużska M., Paszko J., *Znaczenie środowiskowych placówek rehabilitacji i oparcia społecznego dla ograniczenia hospitalizacji psychiatrycznych*, *Psychiatria Polska* 2002, 36 (6), s. 953-966.
- Ziarkowski E., *Postawy społeczne wobec chorych psychicznie. Analiza porównawcza zbiorowości: wiejskiej, małomiasteczkowej i wielkomiejskiej*, *Psychiatria Polska* 1980, 2, s. 153-160.
- Ziemska M., *Postawy rodzicielskie*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1979.

Zwoliński M., Właściwości funkcjonowania rodziny, w: A. Pohorecka (red.), Rodzina w terapii, Wydawnictwo IPiN, Warszawa 1992.

Żechowski C., Bażyńska K., Namysłowska I., Bronowska Z., Siewierska A., Jakubczyk A., *Więź z rodzicami i rówieśnikami w ocenie młodzieży hospitalizowanej na oddziale psychiatrycznym - badanie pilotażowe*, Psychiatria Polska 2004, 38 (5), s. 933-945.

ANEKS

Załącznik 1

Wywiad z respondentami z grupy osób chorych na schizofrenię

- Jak się Pan/Pani czuje w tej chwili? Jak wygląda Pana/Pani leczenie?
- Jak ocenia Pan/Pani swoją sytuację materialną? Z czego się Pan/Pani utrzymuje?
- Jaka jest Pana/Pani sytuacja mieszkaniowa?
- Czy korzysta Pan/Pani z pomocy społecznej? W jakim zakresie?
- Czy uważa się Pan/Pani za osobę aktywną fizycznie?
- Czy ma Pan/Pani hobby? Jeśli tak, to jakie?
- Jak wygląda Pana/Pani typowy dzień?
- Jak często wychodzi Pan/Pani do kina, teatru i innych tego typu miejsc?
- Czy w tej chwili Pan/Pani pracuje? Jeżeli nie, to czy szuka Pan/Pani pracy?
- Czy korzysta Pan/Pani z portali społecznościowych?
- Czy jest coś co na co dzień sprawia Panu/Pani przyjemność?
- Gdzie upatruje Pan/Pani największych problemów w codziennym życiu?
- Co musiałoby się zmienić, żeby Panu/Pani żyło się lepiej?
- Jak wyglądało Pana/Pani życie przed zachorowaniem na schizofrenię?
- Jak Pan/Pani wspomina moment zachorowania?
- Który moment choroby był dla Pana/Pani najtrudniejszy?
- Czy wcześniej w Pana/Pani rodzinie występowały przypadki chorób psychicznych?
- Czy miał(a) Pan/Pani wiedzę na temat chorób psychicznych przed zachorowaniem?
- Skąd Pan/Pani i Pana/Pani rodzina czerpiecie wiedzę na temat chorób psychicznych i ich leczenia?
- Czy szukał(a) Pan/Pani profesjonalnej pomocy? Jeżeli tak, to gdzie?
- Po jakim czasie trafił(a) Pan/Pani do specjalisty? Kto o tym zdecydował?
- Jak wyglądają Pana/Pani kontakty z rodziną?
- Jak choroba wpływa na codzienne życie Pana/Pani rodziny?
- Czy choroba przyczyniła się do powstania konfliktów w Pana/Pani rodzinie?
- Co zmieniło się w Pana/Pani życiu po zachorowaniu na schizofrenię (praca, szkoła, kontakty z ludźmi)?

- Co po zachorowaniu zmieniło się w Pana/Pani rodzinie?
- Jak zmienił się poziom życia Pana/Pani rodziny?
- Jak zmienił się stan Pana/Pani wiedzy na temat chorób psychicznych?
- Czy generalnie choroba, którą Pan/Pani przeżywa bardziej osłabiła czy wzmocniła Pana/Pani rodzinę?
- Jak Pana/Pani zdaniem są postrzegane przez polskie społeczeństwo osoby chore psychicznie?
- Jak Pan/Pani ocenia swoją pozycję w społeczeństwie? (możliwość znalezienia pracy, ukończenia studiów, status społeczny). Jak można ją porównać do pozycji osób zdrowych?
- Czy kiedykolwiek spotkał(a) się Pan/Pani z przejawami dyskryminacji?
- Czym dla Pana/Pani jest 'wsparcie'? Jak można je zdefiniować?
- Czy ma Pan/Pani wsparcie? Jeżeli tak to jakiego rodzaju?
- Kto poza członkami najbliższej rodziny wspiera Pana/Panią w walce z chorobą?
- Czy był ktoś, kto w wyjątkowy sposób pomógł Panu/Pani w walce z chorobą?
- Kto z rodziny, przyjaciół, sąsiadów wie o Pana/Pani chorobie?
- Czy sąsiedzi udzielają Panu/Pani wsparcia?
- Z kim rozmawia Pan/Pani o swojej chorobie?
- Na czym według Pana/Pani powinno polegać wsparcie chorego ze strony rodziny?
- Czy i w jaki sposób rodzina pomaga Panu/Pani w codziennym życiu i w walce z chorobą?
- Jak wygląda zainteresowanie Pana/Pani losem przez poszczególnych członków rodziny?
- Jakby się Pan/Pani poczuł(a) gorzej, to do kogo zwróci się o pomoc w pierwszej kolejności?
- Czy są osoby, do których ma Pan/Pani zaufanie?
- Jaką rolę w Pana/Pani życiu odgrywa religia?
- Czy należy Pan/Pani do jakichś wspólnot religijnych czy wyznaniowych? Jeżeli tak, to co daje Panu/Pani uczestnictwo w nich?
- Czy potrzebuje Pan/Pani motywacji do leczenia? Od kogo Pan/Pani ją otrzymuje?
- Jakiego wsparcia w walce z chorobą i w codziennym życiu by Pan/Pani jeszcze oczekiwał(a)?
- Czy zastanawiał(a) się Pan/Pani nad możliwymi przyczynami zachorowania na schizofrenię?
- Jak dużą rolę odgrywa w Pana/Pani życiu rodzina?
- Czy odnajduje Pan/Pani w rodzinie cechy, które mogły się przyczynić do zachorowania na schizofrenię?

- Co Panu/Pani najbardziej pomaga w leczeniu? Jaka jest w tym rola rodziny?
- Czy są jakieś cechy Pana/Pani rodziny, które przeszkadzają w leczeniu?
- Czy korzysta Pan/Pani z oferty specjalistycznych ośrodków takich jak: oddziały dzienne, mieszkania chronione, kluby pacjenta? Jeśli tak, to jak ocenia Pan/Pani świadczone przez nie wsparcie? Co dla Pana/Pani znaczy chodzenie do takich miejsc?
- Czy bierze Pan/Pani udział w grupach wsparcia? Jeśli tak, to jak Pan/Pani je ocenia?
- Czy korzysta Pan/Pani z regularnej pomocy psychiatrycznej i terapeutycznej?
- Jak Pan/Pani ocenia kontakty ze specjalistami? Co Panu/Pani one dają?
- Czy zwykle stosuje się Pan/Pani do zaleceń specjalistów?
- Skąd czerpie Pan/Pani wiedzę na temat swojej choroby i możliwości jej leczenia?
- Czy korzysta Pan/Pani ze stron internetowych/forów lub kupuje czasopisma poświęcone tematyce chorób psychicznych?
- Czy uważa Pan/Pani stan swojej wiedzy na temat choroby za wystarczający? Czy chce ją Pan/Pani poszerzyć? Jakich informacji Panu/Pani najbardziej brakuje?
- Czy w czasie swojego leczenia miał Pan/Pani styczność z wolontariuszami? Jaki ma Pan/Pani stosunek do nich?
- Czy zna Pan/Pani stowarzyszenia pracujące na rzecz osób z zaburzeniami psychicznymi?
- Czy korzysta Pan/Pani z ich oferty? Jak Pan/Pani ocenia ich pracę?
- Czy miał(a) Pan/Pani kontakt z pracownikami socjalnymi? Jak Pan/Pani ocenia ich pracę?
- Jak duże grono znajomych Pan/Pani posiada?
- Jak często spotyka się Pan/Pani ze znajomymi?
- Czym dla Pana/Pani jest przyjaźń? Czy ma Pan/Pani bliskich przyjaciół?
- Czy aktualnie ma Pan/Pani partnera?
- Czy Pana/Pani zdaniem warto powiedzieć partnerowi o swojej chorobie?
- Jakie ma Pan/Pani doświadczenia we wchodzeniu w związki?
- Jaki jest wpływ Pana/Pani choroby na możliwość wejścia w związek?
- Jakie są główne problemy, związane z Pana/Pani chorobą przy wchodzeniu w związki?
- Czy ma Pan/Pani znajomych, którzy chorują psychicznie oraz mają partnerów i dzieci?
- Czy aktualnie jest Pan/Pani w związku? Jeśli nie, to czy chce Pan/Pani wejść w związek?
- W jakiego rodzaju związku jest Pan/Pani (nieformalnym/formalnym)? Jeśli nieformalnym, to czy chce Pan/Pani w przyszłości wziąć ślub (cywilny/kościelny)?
- Czy zna Pan/Pani unormowania prawne i religijne dotyczące zawierania małżeństw przez osoby chore psychicznie? Co Pan/Pani o nich sądzi?
- Czy posiada Pan/Pani dzieci? Jeżeli nie, to czy chce je Pan/Pani mieć w przyszłości?

- Jaką rolę odgrywa (lub mógłby odegrać) partner w Pana/Pani życiu?
- Czy Pana/Pani zdaniem partnerem osoby chorującej psychicznie powinna być osoba zdrowa czy chora?
- Jak ocenia Pan/Pani szanse osób chorych na wchodzenie w związki? Jak można je porównać do szans osób zdrowych?
- Jakie cechy powinien mieć Pana/Pani wymarzony partner?

DANE O BADANYM

Płeć

Wiek

Wykształcenie

Stan cywilny

Od kiedy Pan/Pani choruje psychicznie?

Ile razy był(a) Pan/Pani w szpitalu psychiatrycznym?

Czy posiada Pan/Pani dzieci?

Z kim aktualnie Pan/Pani mieszka?

Jakie są Pana/Pani źródła dochodu?

Czy aktualnie Pan/Pani pracuje?

Czy posiada Pan/Pani orzeczenie o niepełnosprawności?

Załącznik 2

Wywiad z respondentami z grupy członków rodzin posiadających osobę chorą na schizofrenię

- Jak się czuje Pana/Pani bliski w tej chwili? Jak przebiega jego leczenie?
- Jaka jest sytuacja materialna i mieszkaniowa Pana/Pani rodziny?
- Czy Pana/Pani rodzina korzysta z pomocy społecznej? W jakim zakresie?
- Czy Pana/Pani bliski jest osobą aktywną fizycznie?
- Jak Pana/Pani bliski spędza czas wolny? Czy chodzi do kina, teatru i tego typu miejsc?
- Jak wyglądało życie Pana/Pani rodziny przed zachorowaniem przez bliskiego na schizofrenię? Jak Pan/Pani wspomina ten moment?
- Który moment choroby był najtrudniejszy dla Pana/Pani rodziny?
- Czy wcześniej w Pana/Pani rodzinie występowały przypadki chorób psychicznych? Jeżeli tak, to jakiego rodzaju?
- Czy miał(a) Pan/Pani wiedzę na temat chorób psychicznych przed zachorowaniem bliskiego?
- Skąd Pana/Pani rodzina czerpie wiedzę na temat chorób psychicznych i ich leczenia?
- Jak Pana/Pani zdaniem są postrzegane w polskim społeczeństwie osoby chorujące psychicznie?
- Czy kiedykolwiek spotkał(a) się Pan/Pani z przejawami dyskryminacji spowodowanej faktem, że Pana/Pani bliski choruje psychicznie?
- Jak Pan/Pani ocenia szanse życiowe (możliwość edukacji, pracy zawodowej, założenia rodziny) swojego bliskiego w porównaniu do szans jakie mają osoby zdrowe?
- Gdzie Pan/Pani rodzina szukała pomocy dla bliskiego?
- Kto zdecydował o udaniu się po pomoc ? Po jakim czasie?
- Co zmieniło się w Pana/Pani życiu po zachorowaniu przez bliskiego?
- Jak choroba bliskiego wpływa na codzienne życie Pana/Pani rodziny?
- Jak ocenia Pan/Pani relacje swojej rodziny z chorym? Czy choroba coś zmieniła w tym zakresie?
- Czy choroba bliskiego przyczyniła się do powstania konfliktów w Pana/Pani rodzinie?
- Jak zmienił się poziom życia Pana/Pani rodziny po zachorowaniu bliskiego?
- Czy choroba bliskiego wzmocniła czy osłabiła Pana/Pani rodzinę? W jakim zakresie?

- Kto z Pana/Pani dalszej rodziny wie o chorobie bliskiego?
- Z kim rozmawia Pan/Pani o chorobie bliskiego?
- Czym dla Pana/Pani jest pojęcie 'wsparcia'? Jak można je zdefiniować?
- Na czym według Pana/Pani powinno polegać wsparcie chorego ze strony jego rodziny?
- Czy i w jaki sposób Pana/Pani rodzina pomaga choremu w walce z chorobą?
- Czy był ktoś, kto w szczególny sposób pomógł Pana/Pani rodzinie w walce z chorobą bliskiego?
- Gdyby chory poczuł się gorzej, do kogo Pana/Pani rodzina zwróciłaby się o pomoc?
- Jak wygląda kwestia zainteresowania losem chorego przez poszczególnych członków Pana/Pani rodziny? Kto pomaga? Czy ma w tym udział także dalsza rodzina?
- Czy zastanawiał(a) się Pan/Pani nad możliwymi przyczynami zachorowania na schizofrenię przez bliskiego?
- Czy odnajduje Pan/Pani w swojej rodzinie cechy, które mogły się przyczynić do wystąpienia choroby u bliskiego?
- Jaka jest Pana/Pani zdaniem rola rodziny w przypadku chorowania przez jednego z jej członków na schizofrenię?
- W jaki sposób pomaga Pan/Pani choremu w codziennej walce z chorobą?
- Czy ma Pan/Pani poczucie, że pomoc i wsparcie jakie udziela swojemu bliskiemu jest wystarczające?
- Czy Pan/Pani potrzebuje pomocy ze strony innych ludzi w sytuacji choroby bliskiego? Czy otrzymuje Pan/Pani taką pomoc? Jeśli tak to od kogo?
- Czy Pana/Pani bliski korzysta z oferty specjalistycznych ośrodków takich jak: oddziały dzienne, mieszkania chronione, kluby pacjenta, a także z pomocy psychologów, psychiatrów. Jak Pan/Pani ocenia ich pomoc?
- Czy Pan/Pani korzysta z takiej pomocy (wizyty u psychologa, psychiatry, grupy wsparcia, spotkania rodzin)? Jeśli tak to jak Pan/Pani ją ocenia?
- Jak Pan/Pani ocenia kontakty ze specjalistami? Co one Panu/Pani dają?
- Czy chodzi Pan/Pani na grupy wsparcia? Jeżeli tak, to czym one dla Pana/Pani są?
- Jaką rolę w Pana/Pani życiu odgrywa religia?
- Czy należy Pan/Pani do wspólnot religijnych lub wyznaniowych? Jeżeli tak, to co daje Panu/Pani uczestnictwo w nich?
- Czy zna Pan/Pani stowarzyszenia pracujące na rzecz osób z zaburzeniami psychicznymi? Czy korzysta Pan /Pani z ich oferty? Jeżeli tak, to jak Pan/Pani ocenia ich pracę?
- Czy Pana/Pani bliski ma duże grono znajomych? Jak często się z nimi spotyka?

- Czy Pana/Pani bliski ma przyjaciół? Jeżeli tak to jaka jest ich rola w jego życiu?
- Czy Pana/Pani bliski jest w związku? Jeżeli tak to w jakim?
- Jeżeli bliski nie jest w związku, to czy chce Pan/Pani, żeby wszedł w związek?
- Czy chce Pan/Pani, aby bliski w przyszłości wziął ślub (cywilny/kościelny) czy pozostał w związku nieformalnym?
- Czy zna Pan/Pani unormowania prawne i religijne dotyczące zawierania małżeństw przez osoby chorujące psychicznie? Co Pan/Pani o nich sądzi?
- Czy Pana/Pani bliski posiada dzieci? Czy chce Pan/Pani, aby bliski je miał w przyszłości?
- Jakie są Pana/Pani zdaniem główne problemy (związane z chorobą) przy wchodzeniu w związku przez osoby chore na schizofrenię?
- Czy Pana/Pani zdaniem partnerem osoby chorującej psychicznie powinna być osoba zdrowa czy chora?
- Jak ocenia Pan/Pani szanse osób chorych na wchodzenie w związki? Jak można je porównać do szans osób zdrowych?
- Jakie cechy powinien mieć partner Pana/Pani bliskiego, żeby sprawdził się w tej roli?
- Jak mogłoby wpłynąć na Pana/Pani bliskiego posiadanie partnera?

DANE O BADANYM

Informacje na temat respondenta

Płeć

Wiek

Wykształcenie

Stan cywilny

Czy aktualnie mieszka Pan/Pani z chorym?

Czy aktualnie Pan/Pani pracuje?

Jakie są Pana/Pani źródła dochodu?

Jaki jest Pana/Pani stopień pokrewieństwa z osobą chorą?

Informacje na temat bliskiego chorego

Wiek

Wykształcenie

Stan cywilny

Źródło dochodu

Załącznik 3

Wywiad z respondentami z grupy specjalistów

- Które elementy życia chorego i jego rodziny najbardziej destabilizuje schizofrenia?
- Czy jest w schizofrenii coś niezwykłego, co wyróżnia ją spośród innych chorób psychicznych, a co może mieć wpływ na relacje rodzinne i życie towarzyskie?
- Czy są jakieś elementy życia rodziny, na które choroba psychiczna może wpłynąć pozytywnie? Czy zdarzają się takie sytuacje?
- Czy patrząc generalnie schizofrenia bardziej wzmacnia czy osłabia rodzinę?
- Które momenty schizofrenii są najtrudniejsze dla chorych i ich rodzin?
- W jaki sposób schizofrenia wpływa na codzienne życie chorego i jego rodziny?
- Jak osoby chorujące psychicznie i ich rodziny są postrzegane przez społeczeństwo?
- Czy chorzy zgłaszają problem stygmatyzacji?
- Czy często zdarza się, że rodziny osób chorych same wymagają pomocy ze strony specjalistów?
- Jak najczęściej przedstawia się sytuacja materialna i społeczna osób chorych na schizofrenię i ich rodzin?
- Jakie są szanse osób chorych na schizofrenię na znalezienie pracy, ukończenie studiów i założenie rodziny? Jak można je porównać do szans osób zdrowych?
- Czym jest 'wsparcie'? Jak można je zdefiniować?
- Jak w przypadku schizofrenii powinno wyglądać wsparcie chorego ze strony jego rodziny?
- Jak najczęściej wygląda wsparcie udzielane choremu przez jego rodzinę?
- Co można byłoby jeszcze zrobić (zmiany systemowe), by poprawić sytuację chorych i ich rodzin?
- Czy są jakieś cechy rodziny, które mogą przyczyniać się do zachorowania na schizofrenię?
- Jaka jest rola rodziny w przypadku choroby psychicznej jednego z jej członków? W jaki sposób rodziny mogą pomagać i przeszkadzać w procesie zdrowienia?
- Czy rodziny na ogół interesują się losem swoich bliskich? Jak to się przejawia?
- Jak wygląda zainteresowanie poszczególnych członków rodziny losem chorego?
- Kto zwykle zgłasza się z prośbą o pomoc dla chorego? On sam czy jego bliscy? Po jakim czasie? Jakie ma to skutki?

- Czy rodziny zgłaszają się z prośbą o pomoc dla siebie? Jeśli tak, to o jakich problemach mówią?
- Czy są prowadzone jakieś inicjatywy mające na celu pomoc rodzinom w zmaganiu się z chorobą bliskiej osoby?
- Co może dać członkowi rodziny chorego uczestnictwo we własnej terapii lub grupie wsparcia?
- Jak ocenia Pan/Pani założenia psychiatrii środowiskowej?
- Jak ocenia Pan/Pani skuteczność działania oddziałów dziennych, klubów pacjenta, mieszkań chronionych, grup wsparcia? Co mogą dać chorym a co ich rodzinom?
- Jakie są główne problemy (związane z chorobą) przy wchodzeniu w związki przez osoby chorujące psychicznie?
- Czy pacjenci zgłaszają problemy z wchodzeniem i utrzymywaniem bliskich związków?
- Jaką rolę w życiu chorych odgrywa (lub może odegrać) posiadanie partnera?
- Jak z Pana/Pani obserwacji wygląda statystyka zakładania związków przez osoby chore na schizofrenię?
- Czy w programie terapeutycznym jest miejsce na pracę z chorymi nad poprawą ich szans na wejście w związki?
- Czy zna Pan/Pani chorych, którzy mają rodziny i dzieci?
- Czy są jakieś specyficzne cechy, które powinna posiadać osoba będąca partnerem osoby chorującej psychicznie?

DANE O BADANYM

Płeć

Wiek

Wykształcenie

Wykonywany zawód

Staż pracy